

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetřovatelství



Ilona Žižková, DiS

Ošetrovatelská péče o kojence s Edwardsovým syndromem

Nursing care of the Infant with Edwards' syndrome

Bakalářská práce

Praha, květen 2016

Autor práce: Ilona Žižková

Studijní program: Ošetrovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: **Mgr. Petra Sedlářová**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetrovatelství 3. LF UK**

Konzultant práce: **MUDr. Vladimír Volf, Ph.D.**

Pracoviště konzultanta práce: **FNKV - Klinika dětí a dorostu**

Předpokládaný termín obhajoby: 22. 6. 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Prohlašuji, že odevzdaná tištěná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do Studijního informačního systému – SIS 3. LF UK jsou totožné.

V Praze dne 22. května 2016

Ilona Žižková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní Mgr. Petře Sedlářové za její cenné rady a připomínky, které mi poskytla při psaní mé práce.

Poděkování patří také MUDr. Vladimírovi Volfovi, Ph.D., odbornému konzultantovi mé práce.

Dále bych ráda poděkovala paní Mgr. Věře Hordějčukové za vstřícný přístup a cenné rady.

Obsah

OBSAH	4
ÚVOD	6
1. KLINICKÁ ČÁST	7
1.1 GENETIKA	7
1.2 CHROMOZOMÁLNÍ ABERACE	7
1.3 CHARAKTERISTIKA EDWARDSOVA SYNDROMU	8
1.4 PATOFYZIOLOGICKO – ANATOMICKÝ OBRAZ EDWARDSOVA SYNDROMU	9
1.5 VYŠETŘOVACÍ METODY.....	11
1.5.1 Vyšetření v prvním trimestru	11
1.5.2 Vyšetření ve druhém trimestru	12
1.6 DIAGNOSTIKA	12
1.6.1 Amniocentéza.....	13
1.6.1 Biopsie choriových klků	13
1.6.2 Kordocentéza	14
1.7 LÉČBA	14
1.8 SPECIFIKA PÉČE O GENETICKY POSTIŽENÉHO KOJENCE	17
1.8.1 Základní ošetrovatelská péče prostřednictvím bazální stimulace	17
1.8.2 Psychosociální problematika.....	19
1.8.3 Rehabilitační péče Vojtovou metodou.....	20
1.9 PROGNÓZA	21
2. KAZUISTIKA	22
2.1 ZÁKLADNÍ ÚDAJE O PACIENTOVI	22
2.2 LÉKAŘSKÁ ANAMNÉZA.....	23
2.2.1 Rodinná anamnéza.....	23
2.2.2 Osobní anamnéza	23
2.2.3 Sociální anamnéza.....	23
2.2.4 Alergologická anamnéza	24
2.2.5 Farmakologická anamnéza.....	24
2.2.6 Nynější onemocnění	24
2.2.7 Laboratorní výsledky	24
3 OŠETŘOVATELSKÁ ČÁST	25
3.1 OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA	25
3.2 ANAMNÉZA DLE MODELU VIRGINIE HENDERSONOVÉ U KOJENCE S EDWARDSOVÝM SYNDROMEM	25
3.3 PRŮBĚH POBYTU	28
3.3.1 První měsíc pobytu	28
3.3.2 Druhý měsíc pobytu.....	29
3.3.3 Třetí měsíc pobytu.....	30
3.3.4 Čtvrtý měsíc pobytu.....	31
3.3.5 Pátý měsíc pobytu	32
4. OŠETŘOVATELSKÉ PROBLÉMY	34
4.1 OMEZENÁ PRŮCHODNOST DÝCHACÍCH CEST	34
4.2 HYPERTONICKÝ SYNDROM.....	38
4.2.1 Polohování.....	38
4.2.2 Rehabilitace Vojtovou metodou	39
4.2.3 Bazální stimulace	39
4.3 NEFUNGUJÍCÍ RODINA.....	41
4.4 OPOŽDĚNÝ PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ	43

5. NÁSLEDNÁ PÉČE	47
DISKUZE	48
ZÁVĚR.....	50
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	51
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	52
SEZNAM PŘÍLOH	56

Úvod

Pracuji v kojeneckém ústavu, kam byl přijat kojeneček s Edwardsovým syndromem. Edwardsův syndrom je poměrně málo se vyskytující onemocnění s velmi závažnou prognózou. Nemoc je spojena s celým souborem vrozených anomálií. Abych mohla jako sestra nabídnout postiženému dítěti patřičný ošetrovatelský komfort, snažila jsem se o této nemoci dozvědět co nejvíce. To mě později přivedlo k sepsání bakalářské práce s tímto tématem.

Matka přes preventivní genetický screening porodila v 34. týdnu těhotenství dítě s Edwardsovým syndromem. Oba rodiče se s tak závažnou diagnózou nesmířili a dítě nechali na vlastní žádost umístit do kojeneckého ústavu.

Genetickou poruchu poprvé popsal britský lékařský genetik John Hilton Edwards. V roce 1960 sepsal tento soubor mnohočetných vrozených vad s přítomností nadbytečného chromozómu.

V současné době se u Edwardsova syndromu zvyšuje prevalence prenatalně diagnostikovaných případů a klesá výskyt případů zachycených po narození. Za poslední dva roky se podíl prenatalní diagnostiky zvýšil z 63 % na 96 %. Průměrná prevalence u narozených byla 0,72 na 10 000 živě narozených a celková průměrná prevalence byla 3,87 na 10 000 živě narozených. Nárůst celkových prevalencí je dán zvyšujícím se počtem rodiček nad 35 let věku. (Šípek a kol. 2013)

Cílem této práce je vysledovat biologické, psychické i sociální potřeby u takto geneticky postiženého kojence. Popsat proces jejich uspokojování a z výsledků se snažit pochopit, zda je zvolený způsob ošetrovatelské péče ten nejvhodnější.

1. Klinická část

1.1 Genetika

Genetika je věda zabývající se dědičností a proměnlivostí všech živých organismů. Základními genetickými pojmy jsou geny a chromozomy. Genetické informace jsou zakódovány ve formě genů. Geny jsou seřazeny na chromozomech lineárně. Každý člověk má dvě sady chromozomů, jednu z otcovské zárodečné buňky a druhou z mateřské. Žádný gen se neprojevuje zcela izolovaně, ale vždy integrovaně. Mezi dvojicí genů se stejnou funkcí se mohou navazovat různé vztahy. Pravděpodobnost vzniku určité kombinace dědičných dispozic je závislá na vzájemném výběru partnera. Vývoj centrální nervové soustavy je důležitým předpokladem rozvoje všech psychických vlastností a procesů. Je dán genetickou informací. (Vágnerová, 2006, s. 53-56)

1.2 Chromozomální aberace

Vrozené vývojové vady vznikají na základě abnormálního ontogenetického vývoje. Na jejich vzniku se mohou podílet genetické faktory nebo vlivy zevního prostředí, které nazýváme teratogenními vlivy. Mnoho dalších vrozených vad vzniká vzájemným působením genetických i zevních faktorů. Chromozomální aberace postihují často více genů. Postižené geny mohou být buď zmnožené, anebo naopak chybí. Proto se u takových pacientů nevyskytuje pouze jeden izolovaný defekt, ale celý soubor mnohdy těžkých postižení. Fenotypické projevy chromozomálních vad mají často charakter syndromů. Prvním patologickým chromozomálním nálezem, u kterého byl popsán karyotyp s volnou trizomií 21. chromozomu, byl Downův syndrom. V rámci vývoje cytogenetiky bylo nalezeno a popsáno mnoho dalších chromozomálních poruch.

Ke klinicky nejnápadnějším a nejzávažnějším poruchám v důsledku chromozomálních aberací patří psychomotorická nebo mentální retardace, poruchy vývoje nervové soustavy, skeletální anomálie, růstová retardace, deformity končetin a prstů, poruchy reprodukce nebo úplná sterilita, poruchy vývoje genitálu, vrozené srdeční vady, anomálie ledvin, trávicího ústrojí a jiných

orgánů, abnormální obličejové rysy, poruchy nitroděložního vývoje plodu, spontánní potraty, poruchy imunity, zhoršení prognózy a extrémní zkrácení délky života a dispozice k některým nádorovým onemocněním. (Kočárek, 2002)

Chromozomální aberace můžeme rozdělit na strukturální nebo numerické. Strukturální aberace vznikají spontánně nebo působením vnějších faktorů a jsou následkem chromozomových zlomů. Při těchto změnách jsou geny deletovány, přerušeny nebo fúzovány s jinými geny. Jiné vrozené vývojové vady jsou podmíněny změnami počtu chromozomů. Jedná se o numerické aberace. Vznikají během buněčného dělení chybným rozchodem chromozomů do dceřiných buněk. K nejběžnějším patří tzv. aneuploidie, při nichž v chromozomové výbavě postiženého jedince zpravidla přebývá nebo chybí jeden chromozom. Vznikají většinou chybným rozchodem chromozomů při meiotickém dělení buněk už u rodičů, vzácněji pak poruchami mitózy v raných fázích vývoje embrya. Mezi nejčastější numerické odchylky autozomů patří Downův syndrom, způsobený trizomií 21. chromozomu, Edwardsův syndrom s trizomií 18. chromozomu a Patauův syndrom s trizomií 13. chromozomu. K nejznámějším numerickým odchylkám gonosomů patří Turnerův syndrom, Klinefelterův syndrom, syndrom 3X a syndrom XYY. (Kočárek, 2004)

Správnou diagnostikou syndromu lze následně zhodnotit závažnost a klinickou prognózu postiženého.

1.3 Charakteristika Edwardsova syndromu

Prevalence Edwardsova syndromu je přibližně 1 : 5 000 živě narozených dětí.

Edwardsův syndrom je onemocnění charakterizované trizomií 18. chromozomu, vzácně se vyskytující aneuploidií. Syndromem bývají více postiženy jedinci ženského pohlaví. Chlapci mají obecně nižší šance na přežití. Klinický obraz postiženého jedince je závažný, děti často umírají brzy po narození v důsledku těžkých vrozených vad. Celkově se syndrom projevuje nižší porodní váhou, neprospíváním, psychomotorickou retardací a svalovou hypotonií. (Otová a kol. 2010)

Vzácně se také vyskytují jedinci s mozaikou trizomie 18. chromozómu. V takovém případě dojde k poruše oddělování chromozómů v raných fázích vývoje jedince. Proto se mohou v organismu nalézat trizomické i normální buňky. (Kučerová a kol. 1981) Takoví jedinci mohou být klinicky méně postiženi, záleží na typu a počtu postižených buněk. (www.nhs.uk)

1.4 Patofyziologicko – anatomický obraz Edwardsova syndromu

HLAVA

Celkově se vada projevuje kraniofaciální dysmorfii. Hlava bývá malá abnormálně tvarovaná, okcipitální část lebky protažená. Objevuje se prominující záhlaví, vysoké a široké čelo. Mikrocefalie, dolichocefalie a trojúhelníkový obličej mohou být dalším fenotypovým projevem jedince. Nos bývá malý s choanální atrézií. Uši bývají nízko posazené a malformované, často s atrézií zvukovodů. Vnitřní koutek oka může být překrytý kožní řasou – epikantus. Pozorovat můžeme nadměrnou vzdálenost očí od sebe – hypertelorismus i horizontálně úzké oční štěrby – blefarofimózy. Nález na očích bývá charakterizován mikroftalmií – nevyvinutým malým okem. Ptóza, zákaly rohovky, modré skléry, anomálie duhovky, katarakta, strabismus nebo pigmentové změny na sítnici mohou být dalším z příznaků Edwardsova syndromu. Také mikrognacie - malá ustupující brada, mikrostomie - malá ústa a krátké filtrum jsou dalšími možnými projevy. Obraz bývá někdy provázen rozštěpem rtu nebo patra nebo gotickým patrem. (Žižka, 1994)

SKELET

Krk je často krátký. Hrudník se vyznačuje krátkým sternem a malými bradavkami. Mezi další projevy Edwardsova syndromu patří anomálie žeber a obratlů, skolióza a úzká pánev. Horní končetiny jsou zpravidla vždy postiženy flexní deformitou prstů. Syndrom je doprovázen atypickým držením končetin a překrývajícími se prstíky. Pátý prst přesahuje přes čtvrtý a druhý prst přesahuje přes třetí. Flexní deformitou jsou postiženy i dolní končetiny. Bývá omezená

abdukce v kyčelních kloubech. Obraz syndromu mohou provázet syndaktylie, polydaktylie, zkrácení a dorziflexe palců u nohy, prominující patní kost nebo pes equinovarus. Objevují se hypoplazie nehtů a to hlavně na nohách. (Žižka, 1994)

SRDCE A CÉVY

Až u 90 % případů se nachází srdeční vada, defekt komorového septa „nasedající“ na aortu nebo defekt síňového septa nebo neuzavřená tepenná duče. Děti jsou v takovém případě ohroženy srdečním selháním a plicní hypertenzí. (Polák, Kovaříková, 2011)

GASTROINTESTINÁLNÍ SYSTÉM

V zažívacím traktu může být diagnostikován Meckelův divertikl, při kterém se nachází části ektopické žaludeční sliznice ve střevě. Postižená část je pak ohrožena zánětem a krvácením. Dalším vrozenou vadou může být atrézie jícnu nebo ánu. Často se objevují tříselné a pupeční kýly. (Žižka, 1994)

UROGENITÁLNÍ SYSTÉM

V urogenitálním systému se nacházejí vady ledvin, podkovovitá nebo nevyvinutá ledvina. U chlapců kryptorchismus - nesestouplá varlata nebo hypospadie. U dívek bývá hypertrofující klitoris či hypoplazie ovarií. (Žižka, 1994)

NERVOVÝ SYSTÉM

V nervovém systému může být diagnostikován hydrocefalus, absence corpus callosum, encefalokéla, meningokéla nebo zvětšená cisterna magna. (Brdička a Didden, 2015)

JINÉ

Pozorovat můžeme vyskytující se abnormality v průběhu těhotenství, prenatální a postnatální růstovou retardaci. Těžká vývojová retardace bývá provázena zprvu hypotonií později hypertonií. (Žižka, 1994)

1.5 Vyšetřovací metody

K vyhledávání těhotných s rizikem aneuploidií slouží screening. V současné době není žádný univerzální screeningový test, který by odhalil všechny druhy postižení plodu. Využívány jsou proto různé druhy testů, které se vzájemně kombinují a doplňují. (Hájek a kol. 2014)

Díky novým metodám screeningového vyšetření se v současné době snižuje týden těhotenství pro diagnostiku vrozených vad. Je patrný posun diagnostiky tohoto syndromu směrem k prvnímu trimestru těhotenství. (Gregor a kol. 2015)

1.5.1 Vyšetření v prvním trimestru

V prvním trimestru se provádí ultrazvukové vyšetření kombinované s vyšetřením biochemických markerů v séru těhotné, tzv. kombinovaný test. Je určen těhotným, u kterých je včas diagnostikováno těhotenství a které mají o toto vyšetření zájem. V krvi matky se vyšetřuje těhotenský plasmatický protein A (PAPP A), volná beta podjednotka lidského choriového gonadotropinu (free β hCG). (Hájek a kol. 2014)

12. týden je také optimální dobou pro ultrazvukový screening nuchálního projasnění – nuchální translucence. Pod ultrazvukem se měří množství volné tekutiny v záhlaví plodu, které bývá výrazné mezi 12. – 14. týdnem při selhávání krevního oběhu. Pod ultrazvukem se zároveň kontroluje temenokostrční délka a její růstová retardace. Posuzuje se i přítomnost a rozměry nosní kosti plodu. (Hájek a kol. 2014)

Ultrazvukové vyšetření umožňuje prokázat přítomnost anatomických vad, ale nediodagnostikuje syndromy. (Jirásek, 2015)

V prvním trimestru jsou zjistitelné již mnohé vrozené vady orgánů i systémů. Záleží na zkušenostech diagnostika. (Impey, Child, 2008, s. 149)

1.5.2 Vyšetření ve druhém trimestru

Provedení vlastního biochemického screeningu ve druhém trimestru spočívá v odběru krve matky, optimálně mezi 15. – 17. týdnem těhotenství. Vzorek krve je odeslán do laboratoře k vyšetření tzv. triple testu, kde se vyšetřuje celkový choriový gonadotropin T- hCG, alfafetoprotein AFP a nekonjugovaný volný estriol uE3. U Edwardsova syndromu jsou všechny tyto hodnoty výrazně sníženy. Samotné vyšetření tzv. triple testu, bývá v současné době určené pouze ženám, kterým bylo těhotenství pozdně diagnostikováno. Také se provádí u žen v oblastech lokální nedostupnosti screeningového testu v prvním trimestru. (Šantavý a kol. 2014)

Těhotným, u kterých nebylo dosaženo validních výsledků z ultrazvukového vyšetření v prvním trimestru, se provádí sérum integrovaný test. Odebírá se krev na PAPP A, AFP, uE3, free β hCG nebo T- hCG . (Šantavý a kol. 2014)

Na ultrazvuku ve 2. trimestru se hledají specifické tvarové a strukturální známky vrozených vad. Zaměřuje se na vady projevující se oligohydramniem a polyhydramniem, na hrubé vady orgánové diferenciaci, srdeční a kosterní vady a na nervosvalovou diferenciaci. Hodnotí se nepřímé známky vrozených vad plodu – retardace růstu, změněné množství plodové vody, změněná pohybová aktivita plodu. Kolem 16. týdne lze také diagnostikovat rozštěpové vady obličeje. (Jirásek, 2015)

Žádný ultrazvukový marker chromozomálních aberací by neměl být hodnocen samostatně, ale měl by být integrován. Edwardsův syndrom bývá spojen například s nálezem hlavy tvaru jahody, chybějícím corpus callosum, rozštěpem obličeje, mikrogncií, srdečními abnormalitami, či s růstovou retardací. (Brdička a Didden, 2015)

1.6 Diagnostika

Nedílnou součástí prenatální diagnostiky je genetické poradenství. Genetická vyšetření v těhotenství jsou prováděna lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru lékařská genetika. Na základě písemného souhlasu umožňuje diagnostikovat geneticky podmíněné nemoci a vývojové vady u dosud

nenarozeného dítěte. Indikací k provedení genetického vyšetření bývají pozitivní biochemický screening, pozitivní ultrazvukový screening nebo vyšší věk matky, který je v době porodu nad 35 let a gravidita po IVF. Další indikací jsou předchozí těhotenství s plodem či již porozeným dítětem s chromozomální odchylkou a přítomnost chromozomální vady u jednoho z rodičů nebo v rodinné anamnéze. Proto i rodinná anamnéza je jednou ze základních součástí genetické konzultace. (Šantavý a kol. 2014) Genetické vyšetření upravuje Zákon č. 373/2011 Sb. O specifických zdravotních službách, hlava II, díl 6. Při pozitivním prenatálním screeningu vrozených vývojových vad se provádí odběr materiálu plodu k následnému cytogenetickému vyšetření. Jde o vyšetření karyotypu z kultivovaných fetálních buněk. Invazivními metodami odběru vzorku pro tato vyšetření jsou aminocentéza, biopsie choriových klků a výjimečně i kordocentéza. (Šantavý a kol. 2014)

1.6.1 Amniocentéza

Provádí se obvykle mezi 16. – 18. týdnem těhotenství. Je invazivní vyšetřovací metodou s rizikem spontánního potratu. Všeobecně se udává riziko 0,5 – 1 %. Vzorek plodové vody se odebírá speciální jehlou, zavedenou přes břišní stěnu matky, pod ultrazvukovou kontrolou. První mililitr se pro kultivaci nepoužívá z důvodu nebezpečí záměny s mateřskými buňkami. Z odebraného vzorku se nechají buňky zmnožit a následně se vyšetřuje karyotyp. Kultivují se odloupané epitelie plodu. Nevýhodou může být dlouhá doba kultivace 10 – 20 dní. (Hájek a kol. 2014)

1.6.1 Biopsie choriových klků

Provádí se dříve než amniocentéza mezi 11. - 15. týdnem těhotenství, v lokální anestézii. Výhodou je včasnější diagnostika vrozených vývojových vad. Biopsie choriových tkání se realizuje transabdominálně speciálním katétrem, pod dobře vizualizovaným ultrazvukem. (Hájek a kol. 2014)

1.6.2 Kordocentéza

Provádí se po 18. týdnu těhotenství. Odběr krve pro stanovení karyotypu z pupečnickové cévy transabdominálně za ultrazvukové kontroly. Riziko ztráty těhotenství je 2 %. Indikací k vyšetření karyotypu z fetální krve bývají neúspěšná amniocentéza, ověření nálezu chromozomální mozaiky při aminocentéze nebo biopsii choria či pozdní záchyt pozitivního biochemického screeningu. (Hájek a kol. 2014)

O případném ukončení těhotenství je důležité rozhodnout do 24. týdne gravidity, proto musí být do této doby uzavřena všechna chromosomální (i ostatní prenatalní) vyšetření.

1.7 Léčba

Příčina Edwardsova syndromu není léčitelná. Zjistí-li se v rámci prenatalní diagnostiky trisomie 18. chromozomu lze do 24. týdne toto těhotenství, v závislosti na rozhodnutí rodičů, ukončit. Zákon č. 66/1986 Sb. O umělém přerušení těhotenství, upravuje podmínky pro umělé přerušení těhotenství se zřetelem na ochranu života zdraví matky a v zájmu plánovaného a odpovědného rodičovství.

Léčba spočívá hlavně v řešení komplexu vrozených vývojových vad. Vrozené vady srdce bývají většinou chirurgicky řešitelné, často jsou ale příčinou úmrtí dítěte. Medikamentozi terapie in utero je bezpředmětná a dokonce i postnatální operativa srdečních defektů, které Edwardsův syndrom provázejí, je diskutabilní a většinou se neprovádí. (Polák a Kovaříková, 2011)

V této části se soustředím na léčbu komplexu vrozených vad Edwardsova syndromu u konkrétního jedince, kterého jsem si vybrala pro svou práci.

- Oboustranná vrozená tříselná kýla a pupeční kýla

Vrozená kýla je vysunutí části útrobu i s pobřišnicí neúplným uzávěrem stěny břišní u plodu. Příznakem je patrné vyklenutí v postižené oblasti, bolestivost při

napínání břišní stěny, poruchy střevní pasáže, nadýmání, obstipace. Postupně se kýla zvětšuje a kýlní branka rozšiřuje. Konzervativní léčba spočívá v manuální repozici kýl a v použití kýlního pásu nebo tapingu. Manuální repozice bývá u větších tříselných kýl postupem času špatně proveditelná. Operační léčba je indikována tam, kde hrozí uskřínutí kýly nebo zánět. Tříselná kýla vyžaduje vždy operační zákrok. Ten spočívá ve vypreparování kýlního vaku a branky a v repozici částí orgánů zpět do dutiny břišní. Kýlní vak se resekuje tak, aby fasciální okraje byly schopné sutury. Kýlní branka se pak uzavírá plastikou.

Většina umbilikálních hernií se spontánně uzavře ve věku 2-3 let. Proto se u dětí zřídka operuje před 2. rokem života. (Schumpelick, 2013, s. 148)

- Atrézie zvukovodů

Nejčastější atrézie zvukovodu je kostěná, vzácnější pak membranózní. Vrozená atrézie zevního zvukovodu je způsobená v embryogenezi poruchou rekanalizace ectodermového pruhu první žaberní štěrbinou nebo chybnou osifikací tympanické kosti. V 70 % se vyskytuje jednostranně a ve 30 % oboustranně. Je charakterizována uzavřením zvukovodu velmi často spojeným s deformitou boltce, s mikrocií (zmenšením ušního boltce) nebo s anocií (chyběním boltce). Otoskopicky je zvukovod uzavřený. Poměrně často se objevují i deformity bubínku a sluchových kůstek. Pro diagnostiku atrézie má být provedeno i CT vyšetření, které ukáže typ anomálie nejen zvukovodu, ale i středního ucha.

V rámci screeningového vyšetření sluchu se provádí u novorozenců oboustranné otoakustické vyšetření emisí.

Při oboustranné atrézii může být v kojeneckém věku indikována BAHA (bone anchored hearing aid) – systém pro přímé vedení zvuků kostí. Už v kojeneckém věku ji lze připevnit na čelenku, později bývá ukotvena do mastoidu. Léčba spočívá i v použití aktivních středoušních kochleárních implantátů.

Operační léčba je indikována zcela výjimečně. (Jakubíková, 2012)

- Vrozený defekt komorového septa

Jedná se o otvor mezi oběma srdečními komorami, který způsobuje zpětné přecházení okysličené krve z levé komory zpátky do pravé komory. Krev

okysličená se zde mísí s neokysličenou. Defekt může být mnohočetný nebo solitární.

V kojeneckém věku se tento vrozený defekt klinicky projevuje neprospíváním, děti bývají hypotrofické, ale růst u zdravého jedince narušen nebývá. Často při pití odpočívají, zvýšeně se potí. Objevuje se tachykardie, tachypnoe, zatahování mezižebních svalů, hepatomegalie. Velké komorové defekty se projevují hyperkinetickou plicní cirkulací s obstrukcí dýchacích cest a častými respiračními infekcemi. Poslechově je slyšet systolický srdeční šelest. Na RTG snímku má velký komorový defekt zvětšený srdeční stín. Léčba spočívá v uzavření mezikomorového defektu. Katetrizační metodou s použitím mimotělního oběhu se do otvoru zavede speciální okluder, který otvor uzavře. Velké defekty se uzavírají chirurgickou cestou.

Malé defekty komorového septa se často spontánně uzavírají samy. Malý defekt se neprojevuje známkami srdeční slabosti. Zacelení ale může trvat i několik let. Pokud je zacelování doprovázeno komplikacemi, jako je infekční endokarditida s tvorbou infekčních vegetací na krajích defektu, nebo prolaps cípu aortální chlopně do defektu, je také indikován operační uzávěr. (Hučín, 2012)

- Centrální hypotonie, hypertonie

Hypotonie je snížená spontánní hybnost, reflexní pohyby jsou slabé nebo chybí. Dochází k nižší pohybové aktivitě a k opoždění hybného vývoje. Postupem času přechází centrální hypotonie do centrálně hypertonického syndromu. Svalové napětí je naopak zvýšené.

Svalovou hypertonií můžeme ovlivnit rehabilitačním cvičením pomocí Vojtovy metody. Stlačováním specifických bodů stimulujeme u dítěte vybavení si reflexních pohybů, které jsou geneticky zakódované.

Centrální hypertonii lze upravit s pomocí bazální stimulace, která zprostředkovává vjemy kojence ze svého vlastního těla. Ty jsou předpokladem k uvědomění si okolního světa a komunikace s ním. (Friedlová, 2007)

- Pes calcaneovalgus

Vrozená deformita nohou, která je způsobena výrazným tahem svalů přední strany bérce a ochabnutím Achillovy šlachy. Noha je v hákovitém postavení.

Konzervativní léčba spočívá v rehabilitaci, v uvolňování plantiflexe cvičením, tapingem nebo přikládáním dlah. (Dungl a kol. 2014, s. 944-945)

1.8 Specifika péče o geneticky postiženého kojence

1.8.1 Základní ošetrovatelská péče prostřednictvím bazální stimulace

Člověk bývá obdařen čichem, zrakem, sluchem, chutí a tělovými smysly. Každý z našich smyslů je nastaven tak, abychom vnímali jen to potřebné k přežití.

Bazální stimulace má velké využití u dětí s poruchami v oblasti vnímání, hybnosti. Základem je respektování autonomie dítěte. Základními prvky bazální stimulace jsou pohyb, vnímání a komunikace. Tyto prvky se vzájemně ovlivňují a bazální stimulaci uplatňujeme hlavně tam, kde tyto prvky chybí.

První pohybové schopnosti se objevují na konci 6. týdne embryonálního vývoje. U dětí hlavně pocit vnímání polohy těla vytváří pocit jistoty. Mezi prvek základní stimulace patří tedy podpora hybnosti. Schopnost hýbat se umožňuje kojenci vnímat své vlastní tělo a okolí a také s okolím komunikovat. Nic nezapůsobí na plačící dítě natolik jako pochování v náruči matky. (Friedlová, 2007)

Dalším prvkem bazální stimulace je podpora komunikace. Schopnost komunikovat má zřetelný vliv na kvalitu života. Pracovníci, kteří pečují o klienta s tělesným, psychickým nebo mentálním postižením by měli rozpoznat potřeby klienta z jeho byť jen nepatrných reakcí. Komunikace potřebuje určitý signál, např. vůni, dotek, chuťový vjem, změnu polohy. Mezi významné neverbální prvky komunikace patří dotek. Je jím vyjadřován zájem o kojence, zmírňuje napětí, podtrhuje jejich sblížení, vzbuzuje důvěru. Verbální komunikace je ovlivněna úrovní vnímání. Nejobtížnější komunikace bývá u dětí, které nevykazují žádné reakce. (Václavíčková, 2014, s. 25).

Zohledňujícími prvky při jednání se zdravotně a mentálně postiženými klienty v konceptu bazální stimulace jsou:

- Bazální stimulace dovoluje terapeutům stimulovat vnímání klientů pomocí informací, které postrádají a naopak omezením těch informací, které je

zatěžují.

- Bazální stimulace znamená jít společně stejnou cestou.
- Bazální stimulace se vytváří ze vztahu mezi terapeutem a klientem.
- Bazální stimulace nabízí takové vjemy, u kterých si může sám klient určit, zda je přijme, či ne.
- Bazální stimulace umožňuje klientovi, aby:
 - cítil hranice svého těla,
 - mohl prožívat a měl prožitky,
 - vnímal okolí,
 - vnímal přítomnost druhého člověka.
- Bazální stimulace umožňuje klientovi poznat a uznávat vlastní hranice.
- Bazální stimulace umožňuje ošetřujícímu personálu rozvinout vlastní kreativitu a realizovat své schopnosti. (Friedlová, 2007)

Schopnost vnímání se také rozvíjí již v prenatálním období. Koncem 8. týdne se objevuje somatické vnímání, tedy vnímání podráždění na povrchu těla. Následně se vyvíjí schopnost vnímat vibrace, chvění dělohy následkem pulzování matčina srdce. Vestibulární podněty zaznamenává plod od 16. týdne intrauterinního vývoje. Vnímá polohu svého těla i změny polohy matky. Somatickou stimulaci můžeme provozovat při každodenních činnostech. Předpokladem je primární dotek, který signalizuje začátek činnosti samotné bazální stimulace. Somatickou stimulací můžeme dítě zklidňovat, povzbuzovat, rozvíjet, polohovat či u něj stimulovat dýchání.

Vestibulární stimulace je vhodná pro děti s omezenými pohybovými aktivitami. Pokud klienti zůstávají v dlouhotrvající neměnné poloze, může u nich docházet například k bolestem hlavy, zvýšenému svalovému napětí, k nauce. Zcela nepatrný pohyb hlavou, v rámci bazální stimulace nabízí podporu jejich rovnovážného ústrojí, zlepšuje vnímání pohybu a prostorovou orientaci.

Vibrační stimulace stimuluje vlastní vnímání těla směrem od periferie dovnitř těla. Můžeme k tomu použít různé technické vibrátory, hudební nástroje a hlas. (Friedlová, 2007).

1.8.2 Psychosociální problematika

Výskyt Edwardsova syndromu u narozeného dítěte se dotýká nejen dítěte samotného ale i rodičů a celé širší rodiny. Rodiče prožívají ztrátu plánovaných perspektiv zdravého dítěte a vznikají závažná rozhodnutí o osudu dítěte. Sdělení závažné diagnózy vyvolává u rodičů řadu emočních reakcí, které vedou k rozvoji obranných mechanismů. Nejprve dochází ke vzniku akutní fáze - šoku. Rodiče prožívají pocity derealizace a zmatku a mohou reagovat nepřiměřeně. Toto období není příliš vhodné pro poskytování podrobnějších informací. Rodiče nebývají schopni tyto informace přijímat a zpracovávat. Mohou být nespokojeni i s formou sdělení. Důležité je, poskytnout jim dostatek času na zodpovězení všech jejich otázek.

Druhým stádiem emoční reakce je útěk ze vzniklé situace – popření. Stav, kdy je vnější realita tak nepříjemná, že popírají její existenci. V další fázi nastává smutek, úzkost, vina i zlost. Typické bývá hledání viny u druhých. Agresivní pocity bývají směřovány k partnerovi nebo zdravotnickému personálu. Následně dochází k ústupu smutku a deprese a stoupá snaha rodičů starat se o dítě. S novými vývojovými krizemi se ale, emoční výkyvy mohou vracet. Posledním stádiem je vyrovnaní se s faktem nemoci a reorganizace. Pokud nedojde k porušení rodinné rovnováhy, vzniká vzájemná spolupráce rodičů a její posílení. Reorganizace ale nedosáhnou všichni rodiče. Odchylkami od ideální adaptace mohou být:

- Hyperprotektivita, přílišné soustředění se na postižené dítě. Častěji matka usiluje o extrémní péči. Druhý rodič nebo sourozenci se pak mohou cítit opomíjeni.
- Odmítání dítěte bývá v případech výrazných a zjevných postiženích dítěte. Vzniká brzy po narození dítěte, tedy v době, kdy ještě nevzniklo mezi nimi tak pevné pouto. Dítě bývá někdy odloženo do ústavní péče. Pokud zůstává v rodině, může být ohroženo psychickým nebo tělesným týráním.
- Přetrvávající vztek na druhého rodiče, hledání viny na straně druhého

partnera vede často k rozpadu rodiny. I rozdílný pohled na závažnost zdravotního stavu postiženého dítěte vede k rodinným konfliktům.

Realistické přijetí dítěte je zvláště obtížné při narození velmi těžce nemocného dítěte, kdy je uváděna špatná prognóza nebo kdy je vysloveno podezření na postižení mozku. Zvláště pokud není rodičům umožněn kontakt s dítětem a nedostává se jim psychologické opory od okolí. Zejména dlouhodobá nejistota, zda dítě přežije a zda nebude mentálně postižené, představuje výrazně vyšší riziko narušení vztahu. Také genetické postižení, které mění vzhled dítěte, nebo narušuje jeho pohyblivost, přináší často pro rodiče velkou zátěž. (Krejčířová, 2006, s. 69-74)

1.8.3 Rehabilitační péče Vojtovou metodou

Vojtova metoda je reflexní aktivace, která využívá motorických spouštěvých bodů ke vzbuzení motorické aktivity. Aktivují se diagonální svalové řetězce, které člověk využívá v každodenním pohybu. Toto řetězení svalů dozrává v rámci psychomotorického vývoje v průběhu prvního roka života dítěte. U různě postižených a opožděných dětí se objevují odchylky od norem psychomotorického vývoje a jedním z úkolů Vojtovy terapie je tyto odchylky v rámci možného co nejvíce minimalizovat nebo úplně vyléčit. Problematikou této terapie je, že úspěch se mimo jiné odvíjí i od schopnosti a poctivosti rodičů tuto metodu provádět správně a pravidelně několikrát denně. I kvalita terapeuta, který vede celou terapii, určuje úspěšnost. Proto se také stává, že na tuto metodu je nahlíženo jako na neúčinnou, nebo drastickou (malé děti při aktivaci často propláčou) a někteří neznalí pak raději volí jinou formu rehabilitace. (Orth, 2009)

1.9 Prognóza

Pokud dojde k poruše počtu či struktury chromozomů, vzniká závažné, komplexní postižení, které bývá neslučitelné se životem.

Prognóza trizomie 18 je vysoce letální, 30 % postižených dětí zemře do konce prvního měsíce života a 50 % do konce druhého měsíce. Jen 10 % dětí přežije první rok života. Většina postižených pravděpodobně zemře během embryonálního nebo fetálního vývoje. 16 % těchto anomálií dospěje do druhého trimestru gravidity, 5 % případů přežije do termínu porodu.

Riziko narození plodu s trizomií 18. chromozomu stoupá s věkem matky. Během těhotenství nelze ani předpovídat, nakolik budou postnatálních komplikace závažné. Střední porodní váha novorozence s Edwardsovým syndromem je 1,8 kg v 37. týdnu gravidity. Postižení jedinci následně umírají na následky srdečního selhání, poruch dýchání nebo na komplikace související s krmením. Dochází k aspiraci, sepsi či centrální apnoei. Střední délka života bývá 3 dny. (Polák a Kovaříková, 2011)

2. Kazuistika

Dítě s Edwardsovým syndromem bylo na oddělení přijato ve věku 3 měsíců. Při převozu z krajské nemocnice ho doprovázeli oba rodiče. Po přijetí ústavním lékařem, byl kojenec umístěn na pětilůžkový pokoj k dalším čtyřem dětem.

2.1 Základní údaje o pacientovi

Tyto základní údaje byly zjištěny v den přijetí dítěte do ústavní péče.

Pohlaví: ženské

Věk: 3 měsíce

Oslovení: Ivanka

Datum přijetí: květen 2015

Strava: Nutrilon 1 AR , 8 – 9 x denně 70 ml

Lékařská diagnóza:

- trisomie 18, meiotická nondisjunkce, Morbus Edwards
- praematuritas
- malý plod vzhledem k délce gravidity
- centrální hypertonický syndrom, predilekce hlavy ad sin.
- mikrocefalie
- stav po spontánním uzavěru defektu komorového septa
- stav po úpravě anémie z nezralosti
- stav po operaci oboustranné tříselné kýly
- pupeční kýla
- pes calcaneovalgus

2.2 Lékařská anamnéza

2.2.1 Rodinná anamnéza

Matce je 28 let. V 19 letech podstoupila UPT, z důvodu mladistvosti. Vážněji nestonala. V průběhu druhého těhotenství byla, pro intrauterinní růstovou retardaci plodu a pro známky centralizace dle flowmetrie, přeložena z okresní nemocnice do krajské nemocnice.

Otec vážněji nestonal, věk otce je 32 let.

2.2.2 Osobní anamnéza

Dítě je z druhé gravidity, první těhotenství bylo ukončeno umělým přerušením těhotenství.

První porod byl indikován k císařskému řezu pro intrauterinní růstovou retardaci a patologické průtoky v 34. + 1 g. t.

Porodní hmotnost byla 1560 g a délka 42 cm. Apgar score 9, 10, 10. Lehká respirační dechová tíseň, 2 dny podáván vyšší O₂ do inkubátoru. Pro dysmorfii obličeje a pro celkovou hypotonii provedeno genetické vyšetření. Diagnostikován je Edwardsův syndrom. Výživa podávána enterálně nasogastrickou sondou, později z lahve. Anémie z nezralosti upravena Aktiferrinem. Pokračuje se v léčbě meteorismu podáváním Espumisanu. Pro vadné postavení nožek indikován kinesiotaping. Postupně vzniká centrální hypertonický syndrom, predilekce hlavy ad sinister, proto zahájena rehabilitace Vojtovou metodou. Sonografické vyšetření centrální nervové soustavy bez patologického nálezu. Kardiologické vyšetření popisuje stav po spontánním uzávěru defektu komorového septa. Oční vyšetření bez patologického nálezu. Otoakustické emise jsou oboustranně nevýbavné. Stav po oboustranné operaci tříselné kýly. V pupeční jizvě je kýla.

2.2.3 Sociální anamnéza

Na žádost rodičů dítě přeloženo z krajské nemocnice do kojeneckého ústavu.

2.2.4 Alergologická anamnéza

Zatím bezvýznamná

2.2.5 Farmakologická anamnéza

- Vigantol 1 x 1 gtt
Obsahuje vitamín D 3. U dětí se používá k prevenci vzniku rachitidy.
- Espumisam 3 x 5 gtt
Obsahuje léčivou látku simeticonum. Odstraňuje zažívací potíže spojené s plynatostí. Způsobují rozpad nahromaděného plynu ve střevě, který se dále vstřebává přes střevní stěnu nebo odchází ven flatulencí.
- Pro Tectis 1 x 5 gtt
Obsahuje živé bakterie Lactobacillus reuteri Protectis, slunečnicový olej, olej se středně dlouhými řetězci triglyceridů a oxid křemičitý. Pomáhá ke správnému trávení a podporuje imunitu.

2.2.6 Nynější onemocnění

U dítěte se projevuje centrální hypertonická odchylka. Při základní diagnóze Edwardsova syndromu jsou znatelné dysmorfní rysy, dolichocefalie. Na dolních končetinách pes calcaneovalgus. V pupeční jizvě je kýla s brankou pro celý prst. Stav po oboustranné operaci tříselné kýly. Objevují se problémy s nadýmáním.

2.2.7 Laboratorní výsledky

Odběry byly provedeny v den přijetí.

KO + diff – hemoglobin 111 g/l, hematokrit 0,32 l/l, erytrocyty $4,03 \times 10^{12}/l$, leukocyty $13,3 \times 10^9/l$, trombocyty $342 \times 10^9/l$, lymfocyty 0,59 l/l, monocyty 0,14 l/l, eosynofyly 0,01 l/l

Moč + sediment – pH 5,5, bílkovina 0, glukóza 0, ketolátky 0, urobilinogen 0, krev 0, erytrocyty 0, leukocyty 0, bakterie 0, hlen 0

3 Ošetrovatelská část

3.1 Ošetrovatelská anamnéza

Ošetrovatelskou anamnézu jsem odebrala desátý den pobytu kojence v ústavu ve spolupráci s multidisciplinárním týmem, který o postiženého kojence bude denně pečovat. Kojenci v té době byly 3 měsíce. Na základě získaných informací jsem sestavila ošetrovatelské problémy. Pro zjištění a následné stanovení všech ošetrovatelských problémů jsem použila model ošetrovatelské péče podle Virginie Hendersonové, který se věnuje 14 elementárním potřebám. Z nich jsem vybrala 10 potřeb vhodných pro anamnézu kojence.

3.2 Anamnéza dle modelu Virginie Hendersonové u kojence s Edwardsovým syndromem

Pomoc s dýcháním

Kojenec má dýchání lehce zhoršené trvalým zahleněním dýchacích cest. Nos je bez sekrece. Nekašle. Počet dechů za minutu je 35. Při dýchání je slyšet inspirační stridor. Základní onemocnění s celkovou dysmorií obličeje způsobilo, že nos má malý a vstupní otvory do dutiny nosní má rozdílně velké. Pravá strana obličeje je o něco níž než levá strana. Dýchání zhoršuje nefyziologická poloha těla. Hlavu má ve výrazném záklonu.

Pomoc při jídle

Kojenec má vyvinutý sací i polykací reflex, v prvních měsících života přijímá stravu velmi špatně. Už z nemocnice je přijatý s touto informací a je mu doporučeno krmení na 8 – 9x denně, v menších dávkách. Maximální dávka v lahvi je 70 ml, ale kojeneček ji pokaždé nedopije. Celkové množství vypitého mléka Nutrilonu 1 A.R. za 24 hodin je 500 ml. Na krmení se musí přes den častěji budit. Kojenec je krmen ošetřujícím personálem, výhradně u sestry v náruči. Hlavičku je nutno přidržovat, jelikož ji sám dlouho neudrží ve

vzpřímené poloze. Protože po krmení ublinkává, je indikováno antirefluxní mléko. Po jídle necháváme kojence odříhnout na klíně nebo v polohovací sedačce. Při porodu novorozenec vážil 1560 gramů. Při příjmu váha činí 3420 gramů.

Pomoc při vyměšování

Vyprazdňování moče má kojenec fyziologické. Za den promočí 6 plen.

Kašovitou stolicí má pravidelně 1 – 2x denně. Po jídle se objevují projevy meteorismu. Pokud s kojencem provádíme polohování a rehabilitaci, má to na pravidelné vyprazdňování dobrý vliv.

Pomoc při změnách polohy

Kojenec je zcela závislý při změnách polohy na zdravotnickém personálu. Velkým problémem je těžká svalová hypertonie. Obě horní končetiny má po celý den sevřené v pěst s překrývajícími prsty přes palec. V poloze na zádech má hlavu ve výrazné reklinaci a leží zpravidla na levém boku. Krátký krk a protrakce ramen způsobuje, že naléhá hlavně na levou polovinu zad. Horní končetiny i dolní končetiny má ve flexním postavení. Celé tělo inklinuje k levé straně. Vrozená deformita nohou táhne hřbet nohy až na přední části bérce. V poloze na břiše je hlava opět ve velké reklinaci, těžiště má na hrudníku a zadeček zvedá vysoko nad podložku. Dolní končetiny strká pod sebe a naznačuje primitivní kopání. Na změnu polohy reaguje často pláčem.

Pomoc při odpočinku a spánku

I když se doba bdění u postiženého kojence vzhledem k věku prodlužuje, stále má větší potřebu spánku přes den. Budíme ho na dobu krmení, a to každé 2 hodiny. Po nakrmení během chvilky opět usíná. Nejvíce unavený bývá po rehabilitačním cvičení Vojtovou metodou. To je denně naplánováno mezi 8 a 9 hodinou. V noci spí od 20 do 6 hodin, ale spánek nebývá v některých dnech souvislý. Dobu bdění tráví ve dne na hracím koberci nebo v manéži. Do postýlky je ukládán na dobu spánku a v případě, že je celkově unavený. V kočárku na terase i při vycházkách spí rád a dobře.

Pomoc při výběru oděvu, oblékání a svlékání

Při oblékání i svlékání bývá kojeneček nespokojený, někdy i pláče. Menší zátěž mu přináší oděv, který se snadno obléká nebo oděv z pružnějších materiálů.

Pomoc při udržování tělesné teploty v rámci normálních mezí

Kojeneček má tělesnou teplotu 36,6 °C, naměřenou v rectu.

Kojeneček je zcela závislý na správné teplotě okolního prostředí, na volbě vhodného oblečení i vhodné příkrývky. Při velkých výkyvech teploty okolního prostředí, vzhledem ke své váze, si kojeneček neumí ještě sám udržet teplotu vlastního těla. Projevuje se to buď chladnými končetinami, nebo zvýšeným pocením.

Pomoc při udržování čistoty a upravenosti těla a při ochraně pokožky

Kojeneček se koupe každý večer mezi 17. a 18. hodinou. Zvýšenou péči vyžaduje oblast v okolí pupku. Vyklenutí pupeční kýly je upravováno používáním kýlního pásu. Proto dbáme na jeho správné přiložení, aby nedocházelo k porušení integrity kůže. Vada dolních končetin je řešena pomocí tapingu. Taping má přiložený vždy na 3 dny. Po té se kůže očistí a nechá 1 den odpočinout. Okolí genitálu i zadečku má bez známek opruzení.

Pomoc při vyvarování se nebezpečí v okolí a při ochraně ostatních před potenciálním nebezpečím pocházejícím od pacienta.

Kojeneček spí v uzavíratelné postýlce se stahovacími bočnicemi. I když je nepohyblivý, musí být postýlka vždy zavřená. Při používání molitanových pomůcek v rámci polohování, pravidelně kojence kontrolujeme.

Pomoc při komunikaci s ostatními při sdělování jeho potřeb a pocitů.

Postižený kojeneček verbálně nekomunikuje. Na libé podněty nijak nereaguje. Na nelibé podněty odpovídá pláčem. Kojeneček ani vizuálně nekomunikuje. Oči nefixují, předměty nesleduje.

3.3 Průběh pobytu

3.3.1 První měsíc pobytu

Kojenci jsou 3 měsíce. Tento první měsíc je kojenec krmen pouze z lahve, v malých dávkách. Pije špatně, často dávky nedopíjí, někdy po jídle ublinkává. Otvor v savičce musí mít malý. Během jednoho krmení vypije 60 – 70 ml Nutrilonu 1 A.R., s přestávkami, při kterých odpočívá. Prvních 30 ml vypije aktivně, pak aktivita upadá. Někdy je účinné lehké masírování tváří. Krmen je zásadně u sestry na klíně vpolosedě. Dokrmování sondou se neprovádí. Jeho hmotnost při přijetí do kojeneckého ústavu je 3 420 gramů a výška 51 cm. Týdenní váhové přírůstky okolo 50 - 100 gramů znamenají zatím pomalý váhový vzrůst.

Stolici má pravidelně každý den, kašovitou. Dítě je ke konci prvního měsíce pobytu bez projevů meteorismu, lékař vysazuje medikaci Espumisanem.

Velkým problémem je svalová hypertonie. Celé tělo stále inklinuje k levé straně. Při manipulaci dítě často pláče. Sestrám je doporučeno střídavě polohovat kojence na záda a na břicho a hlavičku upevňovat v molitanové podkově. Při polohování je kojenec neklidný, zvláště pokud je položen na břicho. Také při oblékání i při koupání projevuje svou nevoli. Po první neurologické kontrole, která proběhla v tomto měsíci, bylo doporučeno pokračovat v rehabilitaci Vojtovou metodou. Ke konci měsíce se prsty horních končetin začínají více uvolňovat.

Z ortopedického vyšetření je doporučený taping obou dolních končetin, který koriguje funkci svalů.

Kojenec stále ještě převážnou část dne v tomto období prospí. Do postýlky se ukládá s pomocí molitanových pomůcek tak, aby držení těla bylo co nejvíce souměrné. Často mu trvá delší dobu než v této, pro ni nepohodlné poloze, usne. Pro lepší spánek jsme se snažily snižovat teplotu v místnosti, například větráním nebo venkováním kojence v kočárku na terase.

Začalo se s bazální stimulací. Iniciačním dotekem bylo pohlázení po tváři.

Zároveň s dotykem probíhá i oslovení jménem. Na ostatní podněty kojeneček nijak nereaguje. Zavěšené hračky nesleduje.

Každý večer provádíme celkovou koupel. První měsíc není koupel kojenci příjemná. Tělo po koupeli promazáváme indiferentní mastí, předcházíme tím vysušování pokožky. Zvláštní péči věnujeme částem, kde byla nalepena tappingová náplast a přiložen kýlní pás. Kůže bývá po odstranění tappingu lehce podrážděná, zarudlá. Zarudnutí maximálně do 3 hod vymizí. Náplast i zbytky lepidla odstraňujeme tekutým odstraňovačem Tape Remover.

Jizvy po oboustranné operaci tříselné kýly jsou klidné, bez známek fluktuace. Pupeční kýla se přes používání kýlního pásu zvětšuje.

3.3.2 Druhý měsíc pobytu

Kojenci jsou 4 měsíce. Množství dávky, které vypije, se během jednoho krmení postupně zvyšuje na 150 ml. Ke konci tohoto měsíce je přidán k mléčné stravě první příkrm, zeleninová polévka. Ta kojenci velice chutná. S používáním zvýšené polohy po jídle se omezuje ublinkávání.

Stolici má pravidelně jednou denně, kašovitou.

Pravidelným rehabilitačním cvičením a polohováním se i nadále řeší problém svalové hypertonie. Prsty horní končetiny má stále sevřené v pěst. Jen po cvičení je dokáže na chvíli uvolnit. V poloze na zádech se stáčí k levé straně a hlavu má ve výrazné reklinaci. Pro správné napolohování kojence používáme perličkové polštáře a molitanové pomůcky. V upravené poloze pro spánek již usíná klidněji. Vadu dolních končetin koriguje rehabilitační sestra dále nalepováním tappingu.

Prostřednictvím bazální stimulace provádíme uklidňující masáž. Časově je naplánována na dobu před spánkem. Na mluvu kojeneček zatím nereaguje. Očima těká po okolí a občas zachytí se sestrou pohled.

V pupeční jizvě se vyklenuje kýla s brankou stále pro celý prst. Dle chirurgického vyšetření je vzhledem k nedostačujícímu efektu používání kýlního pásu doporučena operace.

Po úplném odeznění infekce dýchacích cest může být kojeneček poprvé naočkován 1. Infanrixem Hexa. Po očkování se objevuje první 3 dny lehce zvýšená teplota. 37,7°C je nejvýše naměřenou teplotou v rectu. Místo vpichu je klidné, bez známek zarudnutí i bez otoku. Celý týden po očkování je nutné vynechat rehabilitační cvičení.

3.3.3 Třetí měsíc pobytu

Kojenci je 5 měsíců. Stravu dostává nejen z kojenecké lahvičky, ale i ze lžičky. Je příkrmován zeleninovou polévkou a ovocnou svačinkou. Ovocnou svačinu přijímá kojeneček ze lžičky velice dobře, moc mu chutná. Sám otvírá pusinku. Množství mléka, které v současné době vypije je 150 – 180 ml. Krmení je stále u sestry na klíně vpolosedě a jeho hlavička se musí ještě přidržovat. Způsob krmení je ovlivněn základním onemocněním. Po jídle již neublinkává. Pokud začne při jídle kašlat, znamená to, že mu strava nechutná, nebo že už nechce. Váha dítěte činí na konci tohoto měsíce 4860 gramů. Výška je 59 cm.

V souvislosti s příkrmováním se začaly opět objevovat potíže s nadýmáním, meteorismus. Lékařem byla naordinována opět léčba Espumisanem. Stolicí má každý den kašovitou 1 – 2x.

I nadále se pokračuje s cvičením Vojtovou metodou a s polohováním. Je již evidentní snižování svalové hypertonie. V poloze na zádech není hlava v tak výrazné reklinaci, ale stále není v prodloužení osy páteře. Inklinuje celým tělem k levé straně. Polohování není pro kojence už tak nepříjemné. V poloze na bříšku začíná zvedat hlavičku nad podložku, ale vydrží to jen na malou chvíli. Zádové svalstvo má stále chabé. I v polosedě je nutné, hlavičku přidržovat.

Na uklidňující masáž prostřednictvím bazální stimulace kojeneček reaguje již při prvotním dotyku, malým úsměvem. Při masáži je pak uvolněnější, rozevírá pěsti.

Tento měsíc proběhla foniatrická kontrola. Závěr vyšetření opět potvrdil nevýbavnost otoakustických emisí. Doporučena je kontrola za 2 – 3 měsíce.

Dýchání má stále lehce zhoršené trvalým zahleněním cest dýchacích. Tento měsíc proběhl bez vzniku infekce. Lékař vysazuje podpůrný lék Pro Tectis.

Je naordinována a aplikována druhá dávka Infanrixu Hexa. Druhý den po očkování se v místě vpichu objevuje zarudnutí a lehké zduření. Na postižené místo se přikládá chladivý obklad a zduření i zarudnutí třetí den ustupuje. Naměřená teplota v rectu nepřesahuje 38 °C. Opět se na celý týden vynechává cvičení Vojtovou metodou.

3.3.4 Čtvrtý měsíc pobytu

Kojenci je 6 měsíců. Ve výživě je přidán další příkrm, obilná kaše. Kaší je nahrazena noční dávka mléka a kojenec se již nemusí na noční dávku budít. Pokračovacím mlékem je Nutrilon 2 A. R. Množství mléka, které vypije v jedné dávce, zůstává na 150 – 180 ml. Ze lžičky jí velice dobře, ale strava musí být dobře rozmixovaná. Větší kousky v jídle vyvolávají u kojence nauzeu. I větší kousky ovoce v jogurtu, který má jinak moc rád, odmítá. Meteorismus se u kojence již neobjevuje. Lékař vysazuje léčbu Espumisanem. U nemléčné stravy se ale musíme vyvarovat jídel, která nadýmají. Rozpoznáváme, kdy kojenec strava chutná a kdy ne. Kašláním nebo vytlačováním lžičky jazykem ven vyjadřuje svou nelibost k jídlu. Váha kojence činí na konci tohoto měsíce 5100 gramů a výška 60,5 cm.

Formovaná stolice odchází jednou za 2 dny. Zatím pravidelně a bez zjevných problémů.

Z neurologické kontroly je doporučena již lehčí rehabilitace Vojtovou metodou.

Stále se pokračuje v tapingu ortopedické vady dolních končetin. Léčebný efekt je viditelný, taping zjevně upravuje platnární flexi.

Při zklidňující masáži prostřednictvím bazální stimulace jsou viditelné další úspěchy. Manipulaci při oblékání a svlékání nevnímá kojenec tak negativně. Usmívá se, začíná se hlasově projevovat vrněním. Úsměvem reaguje na sestru, která masáž provádí.

Stále je dbáno, na častější kontrolu kůže po nalepené tapingové náplasti a po kýlním pásu. V pupeční jizvě se vyklenuje kýla s brankou pro celý prst.

Lékařem byl naordinován v rámci preventivní prohlídky kontrolní odběr KO + diff a M + S.

KO + diff – hemoglobin 119g/l, hematokrit 0,34 l/l, erytrocyty $4,28 \times 10^{12}/l$, leukocyty $11,4 \times 10^9/l$, trombocyty $71 \times 10^9/l$, lymfocyty 0,72 l/l, monocyty 0,09 l/l, eosynofyly 0,03 l/l

Moč + sediment – pH 7,5, bílkovina 0, glukóza 0, ketolátky 0, urobilinogen 0, krev 0, erytrocyty 0, leukocyty 1, bakterie 0, hlen 0

Vzhledem k nedostačujícímu efektu kýlního pásu je doporučeno operativní řešení. Pro nízký počet trombocytů je operace pupeční kýly zatím odložena.

Třetí očkovací dávka Infanrixem Hexa je odložena pro nemoc na další měsíc.

3.3.5 Pátý měsíc pobytu

Kojenci je 7 měsíců. Stravu přijímá kojenec z lahvičky a ze lžičky. Větší kousky v kašovitě stravě stále odmítá a vystrkuje jazykem ven, nebo začne kašlat. Z hrnečku se napít nedokáže. Množství vypitého mléka v jedné dávce se zvýšilo na 200 ml. Týdenní váhové přírůstky jsou 100 - 150 gramů. Váha na konci tohoto měsíce dosáhla 5 280 gramů a míra 61,5 cm.

Stolice je formovaná, jednou za dva dny. Kojenec se vyměšuje sám, bez problémů. Je bez projevů meteorismu.

Probíhá lehčí rehabilitace Vojtovou metodou a zároveň polohování dítěte. Kojenec je při úpravě polohy již spokojený a dokonce si sám vyhledává pro něj kdysi neoblíbené polohy. Při ortopedické kontrole lékař doporučuje pokračovat v podávání Vigantolu.

I nadále je ortopedická vada upravována tapingem nohou.

V rámci bazální stimulace došlo k dalším pozitivním reakcím kojence. Objevily se hlasové projevy s použitím hlásek. Pouze při masáži vydrží kojenec neplakat po delší době v poloze na bříšku. Někdy se směje i nahlas.

Dýchání má kojenec stále lehce zhoršené zahleněním cest dýchacích. Tento měsíc proběhl bez vzniku infekce HCD.

Lékař ordinuje kontrolní odběr KO + diff a M + S.

KO + diff – hemoglobin 124g/l, hematokrit 0,37 l/l, erytrocyty $4,55 \times 10^{12}/l$, leukocyty $10,4 \times 10^9/l$, trombocyty $158 \times 10^9/l$

Moč + sediment – ph 5,5, bílkovina 0, glukóza 0, ketolátky 0, urobilinogen 0, krev 0, erytrocyty 0, leukocyty 0, bakterie 0, hlen 0

Byla aplikována třetí očkovací dávka Infanrixu Hexa. Po očkování má kojenec lehce zvýšenou teplotu pouze první den. V místě vpichu se neobjevily žádné patologické změny. Vynecháno bylo na celý týden rehabilitační cvičení. Na další měsíc je naplánováno očkování pneumokokovou vakcínou.

4. Ošetrovatelské problémy

4.1 Omezená průchodnost dýchacích cest

Dýchání je pro člověka základní biologickou potřebou. Efektivita dýchání záleží hlavně na správné funkci dýchacího systému. (Trachtová a kol. 2004) Péče o dýchání u kojence se svalovou hypotonií nebo hypertonií, tedy i o kojence s Edwardsovým syndromem, vyžaduje trvalou péči.

Zvýšené zahlenění dýchacích cest, porucha hybnosti a nepřirozená poloha hlavičky způsobují během pobytu u kojence s Edwardsovým syndromem opakující se záněty horních i dolních dýchacích cest. Snažíme se minimalizovat další možné příčiny vzniku těchto onemocnění. Vzduchem se mohou šířit různé zdroje infekce. Místnost, v které kojeneček spí, často větráme, přičemž dbáme na to, aby kojeneček neprochladl. Kojeneček je umístěn v kolektivním zařízení, proto věnujeme velkou pozornost hygieně rukou, čímž snižujeme riziko přenosu nozokomiálních nákaz. Pozor dáváme také na přehřátí v důsledku příliš teplého prádla, nebo nevhodné přikrývky. Na vycházky přizpůsobujeme oblečení aktuálním klimatickým podmínkám. Kojeneček je v postýlce pod stálým dohledem monitoru dechu. Sestra pozoruje poruchy dýchání a zaznamenává do dekurzu. Sleduje výskyt dušnosti, dýchacích šelestů, kašle i teploty.

Již v prvním měsíci pobytu se u kojence objevuje serózní rýma. Hned v raných fázích rýmy se snažíme zamezit dalšímu rozšíření zánětu horních i dolních cest dýchacích. Odsáváme z nosu sekret a kojence polohujeme.

Druhý měsíc pobytu se u kojence objevují příznaky dráždivý vlhký kašel a expirační stridor. Kojeneček má až záchvaty kašle. Dochází u něj k obtížnému vykašlávání hlenu. Lékař kojence fyzikálně vyšetřuje, poslechově slyší chropy. Na vlhký kašel lékař ordinuje inhalační léčbu a perorálně Solvolan sirup 2 x 1,5 ml. Protože Solvolan uvolňuje z dýchacích cest sekret a nutí kojence ke kašli, podáváme ho v 9 a v 15 hodin nejpozději. Tím zamezujeme dráždění ke kašli v nočních hodinách. Podáváme ho na lžičce po jídle. Pro jeho sladkou chuť kojenci chutná. První 3 dny po vzniku infekce je kašel dráždivý. Při kašli je

kojenec neklidný. Dochází ke zrychlenému dýchání, 50 – 60 dechů za minutu. Dýchání je nepravidelné, střídají se hluboké vdechy s povrchními. Nejvíce je kojenec zatížen kašlem při pití mléka. Před jídlem kojence odsáváme z dutiny ústní, ale odsáváme spíše sliny. Během dne mu nabízíme i jiné tekutiny než mléko. Ty ale kojenec, včetně ovocného čaje, odmítá. Snažíme se o to, aby kojenec začal co nejdříve efektivně vykašlávat. Čtvrtý den začíná být kašel produktivní, kojenec začíná odkašlávat, expirační stridor již není slyšet. Lékař vysazuje inhalace. Sedmý den také vysazuje z medikace Solvolan, kojenec již jen pokašlává. V noci spí klidně, nekašle vůbec. Osmý den je kojenec bez kašle.

Čtvrtý měsíc pobytu kojenec opět onemocní zánětem dýchacích cest. Prvotními příznaky jsou tentokrát purulentní rýma, ke které se později přidává vlhký kašel. Poslechově na plicích lékař slyší vrzoty a chropy. Opět je zaznamenán expirační stridor. U lůžka zvlhčujeme vzduch a volíme úlevovou polohu pro kojence. Hlavu a hrudník umísťujeme výš než dolní končetiny. Nos odsáváme několikrát denně. Tělesná teplota v rectu stoupá druhý den na 38 °C. Tělesnou teplotu měříme přes den u kojence digitálním teploměrem v rectu, v noci používáme bezkontaktní teploměr. Způsoby měření zaznamenáváme do dekurzu, Lékař ordinuje 5x denně do nosu Pamycon a 2x denně perorálně sirup Solvolan 1,5 ml. Při teplotě nad 38,5 °C v rectu můžeme podat perorálně sirup Paralen. Druhý den je stále teplota 38 °C. Pro neustupující potíže lékař ještě týž den ordinuje vyšetření na C - reaktivní protein. Provedl se test na CRP z kapilární krve odebrané z prstu. Hodnota výsledku je menší než 8 mg/l. Pokračuje se v předešlé léčbě. Lékař přidává inhalační léčbu 3% Na Cl.

Další dny má kojenec stále vlhký kašel, teplota nepřesahuje 38 °C. Rýma je stále purulentní, ale sekrece z nosu není tak silná. Prováděním inhalační léčby dochází k uvolňování zvýšené sekrece hlenu. Po 4 dnech léčení dítě začíná efektivně vykašlávat. Kašle jen občas, hlavně ráno a při manipulaci. Rýma je hnisavá, ale po ranním odsátí je kojenec celý den bez dalších projevů sekrece z nosu. Pravidelně odsáváme. Tělesná teplota je 36,8 °C. Úplně bez obtíží je kojenec až 7. den od vzniku infekce.

Polohování

Polohováním preventivně předcházíme usazování hlenu v dýchacích cestách a snažíme se tím také předcházet vzniku respiračních onemocnění. Jelikož se kojenec doposud sám nepřetočí ze zad na břicho ani z břicha na záda, musí sestry polohy kojenice střídat. Denní sestra, která slouží od 7 – 19 hodin si sama naplánuje časový rozvrh změn poloh, které jsou obvykle po 2 hodinách. Polohy na boku sestra fixuje pomocí perličkových polštářů a složených dek. Polohu na břichu nemá kojenec moc rád, snažíme se ji ale zajistit alespoň na pár minut. Po dobu respiračních onemocnění k lepšímu provzdušnění plic ukládáme kojenice do zvýšené polohy. Hlavičku fixujeme tak, aby byla v co nejmenším v záklonu.

Odsávání

K odsávání používáme elektrickou odsávačku. Při odsávání pracujeme šetrně, ne pod silným podtlakem, abychom dítěti neporušily nosní sliznici. Samotné odsávání kojenec vnímá negativně. Pokud jsme nuceni odsávat i z úst, pak vždy nejprve odsáváme z dutiny ústní, následně z nosu. Pozorujeme vzhled, konzistenci i množství odsátého sekretu. Výsledky pozorování zapisujeme do dekurzu. Použité hadice odsávačky nakládáme do dezinfekčního roztoku 1% Germocid Instruments. Po té mechanicky očistíme. Samotné odsávací cévky likvidujeme do bioodpadu.

Kojenec stále ještě dýchá převážně nosem a ne ústy. Proto je pro něj zbytnělá nosní sliznice velkou překážkou, vedoucí ke zvyšování dechového úsilí. Lékař ordinuje nosní kapky Nasivin 0,01%, který snižuje otok nosní sliznice a usnadňuje uvolňování hlenu. Aplikujeme ho na štětičku a nos štětičkou po odsátí vytíráme. Aby nedošlo k poruše integrity kůže v okolí nosu, promazáváme ho mastí. Pro lepší dýchání volíme na lůžku zvýšenou polohu.

Inhalace

Inhalací účelně podáváme léčebné látky dýchacími cestami. (Vytejková a kol. 2013, s. 64). K provedení inhalace používáme stolní ultrazvukový nebulizátor. Inhalátor přeměňuje léčebný roztok na mlžinu, kterou kojenec

vdechuje. Počáteční výkon rozprašovače je nižší, po krátké době provozu se výkon zvyšuje. Použitím studené vody v inhalátoru, kterou lijeme do nádržky, zaručujeme pomalejší nebulizaci. Jako účinnou látku do samotné dávkovací nádoby používáme 3% NaCl. Vyšší koncentrace soli v léčebném roztoku než je v lidské buňce způsobuje uvolňování vody ze sliznice a snižuje její otok. Naordinovanou inhalaci provádíme 3x denně po 5 minutách. Samotné provedení časově přizpůsobujeme kojenci na dobu bdění a v době před jídlem. Před zahájením inhalace kojenci vyčistíme horní dýchací cesty. Kojence držíme při samotné inhalaci v polosedě na klíně a hadici s vycházející mlžinou volně přikládáme k nosu kojence. Hlavičku nesmí mít v záklonu ani v předklonu. Pokud začne na léčbu reagovat dráždivým kašlem, hadici na chvíli oddálíme a vyčkáme na zklidnění kojence. Po inhalaci vyprázdníme a vysušíme nádržku na vodu i nádobku na léčivý roztok.

Zvlhčování vzduchu u lůžka

U lůžka zvlhčujeme vzduch pomocí ultrazvukového zvlhčovače vzduchu. Přístroj umísťujeme do vyšší polohy, na úroveň ležícího kojence. Nastavujeme 60% vlhkost vzduchu. V zásobníku je pouze voda bez přidané léčebné látky. Voda je ve zvlhčovači zbavována bakterií pomocí tyčinky ze stříbra a při výstupu je přeměňována na jemnou mlhu. Na lůžku zvyšujeme polohu kojence, volíme úlevovou polohu. Dbáme na správnou polohu kojence s pomocí kompenzačních pomůcek, takovou, aby hlava byla v prodloužené ose páteře. Oblečení udržujeme vždy čisté a suché. Pokud provádíme zvlhčování vzduchu u lůžka, kontrolujeme teplotu akrálních částí těla. Končetiny nesmí být chladné a oblečení vlhké.

Vážnější onemocnění dýchacích cest může život dítěte s Edwardsovým syndromem výrazně zkomplikovat, a může mít pro kojence i letální následky. Po dobu 6 měsíců pobytu zatím zdravotní stav kojence nevyžadoval léčbu antibiotiky. Nedostatečná imunita a trvale zvýšené zahlenění dýchacích cest bude do budoucna příčinou vzniku dalších zánětů.

4.2 Hypertonický syndrom

Dlouhodobou specifickou péčí vyžaduje přetrvávající hypertonický syndrom. Pohybová aktivita je ovlivněna základním onemocněním. Není zřejmé, do jakého vývojového stádia v jemné i hrubé motorice bude schopen kojenec dojít. Ani jaké denní činnosti bude schopen si osvojit. Pohyb je pro dítě důležitou součástí života. Za celou dobu mého pozorování došlo k výraznému posunu k celkovému svalovému uvolnění. Prostředkem ke zlepšení bylo správné polohování, rehabilitace Vojtovou metodou a bazální stimulace.

4.2.1 Polohování

Polohování a bazální stimulaci zajišťují sestry. Péči primárně vyžadovala nepřirozená poloha hlavičky. Hlava, která byla ve výrazné reklinaci, se od prvního měsíce pobytu ukládala do molitanové podkovy tak, aby co nejvíce zaujímala fyziologickou polohu. Doba takového polohování hlavy se musela navyšovat postupně. Nejdříve kojenec, v této pro něj nepříjemné poloze, hodně protestoval. Kroutil se a snažil se jakoby z fixace vysvobodit. Proto jsme zpočátku využívali hlavně dobu po rehabilitaci, kdy byl kojenec unavený a tolik se nebránil. Postupem času si na ni zvykl a začal sám pomalu odstupovat od nefyziologické polohy, která musela být pro něj svazující. Doba polohování se za 4 měsíce postupně navýšila na celou dobu nočního spánku.

Hodně důležité bylo střídání poloh ze zad na břicho a naopak. Také z polohy na pravém a na levém boku. Protože kojenec inklinoval celým tělem více do levé strany, snažily jsme se o úpravu polohy doprava. Pod dolní končetiny jsme vkládaly složenou deku z důvodu, aby kojenec ležel po celé ploše zad. Zavěšené hračky jsme umisťovaly více na pravou stranu.

Pro vadné držení prstů, překrývají palec v pěst, jsme vkládaly do dlaní kojenci měkké hračky. Snažily se o uvolnění pevně sevřených prstů. Vadné držení prstů stále přetrvává, ale dochází již ke střídání fáze uvolnění a stisku.

V 7. měsících kojenec polohu na břichu stále odmítá, ale ostatní polohy nejsou pro kojence už tak nepříjemné. Často sám usíná na pravém boku.

4.2.2 Rehabilitace Vojtovou metodou

Úspěch této metody závisí na rozsahu poškození, a na tom do jaké míry lze aktivovat chybné vzorce. Zcela rozhodující je, zda kojeneček použije ve své spontánní motorice přístup k hybným programům, který byl otevřen terapií. Je však velká šance motorické anomálie výrazně zredukovat. (Orth, 2009) Vojtovu terapii by mohli po úvodní odborné instruktáži provádět i rodiče doma. Vyžaduje to ale tvrdou práci. Rodina nijak neprojevila o cvičení zájem a plně spoléhali na ústavní péči rehabilitační pracovníci.

4.2.3 Bazální stimulace

S bazální stimulací se začalo během prvního měsíce po přijetí. Kojenci byly 3 měsíce. Dětské sestry, které o postiženého kojence pečovaly, absolvovaly odborný kurz bazální stimulace. Sepsaly a vytiskly základní informace o samotné realizaci. Text byl doplněn fotografiemi s jednotlivými fázemi stimulace. Obsahoval iniciační dotek a také správné polohování kojence. Na začátku nedávaly této specifické péči pomocí bazální stimulace moc důvěry.

Bazální stimulace je zahajována navozením kontaktu. Každou manipulaci s kojencem začínáme iniciačním dotekem, pohlazením po levé tváři a oslovením „Ivanko“. Tento počáteční rituál opakujeme celý měsíc. Kojeneček zpočátku neprojevuje žádnou snahu o komunikaci s okolím. Na verbální kontakt a kontakt dotekem nereaguje. Při manipulaci pláče, nejvíce při koupání.

V průběhu druhého měsíce pobytu přidáváme uklidňující masáž. Před každou započatou masáží musí mít sestra připravené prostředí i pomůcky, proto aby nebyla v jejím průběhu ničím rušena. V místnosti zajistí také příjemnou teplotu. Ostatní pracovníci respektují dobu, po kterou je masáž aplikována. Bazální stimulace je u kojence prováděna rukou nebo jemnou žínkou. Realizuje se v době před večerním koupáním, když je dítě svlečené. Začíná se v poloze na zádech kojence. Od doby prvního přiložení ruky na tělo dítěte, musí již vždy jedna ruka zůstat v kontaktu s kojencem. Po úvodním navození kontaktu s kojencem přistupujeme k masáži. Samotný úvod je pohlazení po levé tváři a

oslovení „Ivanko“. Pomalu přejíždíme rukou nebo žínkou přes hlavu, oči, tváře, krk. Pokračujeme přes hrudník až prstům horních končetin. Pohyb žínkou po směru růstu chloupků je pro kojence uklidňující. Opačný pohyb má charakter stimulační. Používáme první způsob. V masáži pokračujeme i v poloze na břišku. Přejíždíme záda postupně až k prstům nejprve horní končetiny a následně k prstům dolní končetiny. Soustředíme se, aby doteky byly klidné a provedené celou plochou ruky. Omezujeme doteky letmé a krátkodobé. Kojenci při tom necháváme prostor pro jeho reakce. Dlaněmi vnímáme jeho dýchací pohyby. Na závěr zakončujeme bazální stimulaci přitisknutím kojence k tělu sestry.

Trvá téměř 50 dní, než se objevuje první úspěch, uvolnění a rozevření pěstičky při samotné masáži. Postupně se kojenec při samotné masáži začíná uvolňovat více. Více zaujímá fyziologickou polohu těla. Nestáčí se k levé straně, ale snaží se používat celou plochu zad. Velkým úspěchem je v 5 měsících navození očního kontaktu i přímo při masáži.

V době, kdy je kojenec při uklidňující masáži již spokojený, přistupujeme v dalším třetím měsíci pobytu k bazální stimulaci v rámci večerní koupele. Začínáme iniciačním dotekem, pokračujeme samotnou masáží a na závěr přidáváme koupel. Vodní lázeň musí mít pro kojence příjemnou teplotu. Pracujeme šetrně a sledujeme reakce dítěte. Zpočátku se při oblékání a svlékání kojenec ještě kroutí. Koupel je pro něj rušivý element. Postupně je vidět osvojování si rituálu koupání. Při koupeli je klidnější, nechává se oplachovat vodou a následně promazat tělíčko krémem. Také bez kladení odporu se nechává obléknout.

V 6 měsících věku kojenec již pozoruje okolí. Další následnou pozitivní reakcí v 7 měsících je objevení vlastního těla, kdy si kojenec pozoruje ručičky a přikládá je k ústům.

Ke zlepšení vnímání hranic svého těla používáme také jednu z dalších metod bazální stimulace, napolohování dítěte. K tomu využíváme tzv. hnízdo, polštář vyplněný polypropylenovými kuličkami. Kojenec zapolohovaný v hnízdě odpočívá po koupeli nebo po masáži. Navozujeme tím u něj pocit bezpečí.

Dnes se již při oslovení a při pohlazení levé tvářičky Ivanka usmívá. Začne

být v očekávání, že přijde něco pěkného. V poloze na bříšku se při bazální stimulaci již snaží zvedat hlavičku a otáčet ji do obou stran. V poloze na zádech se rukou bouchá při masáži do bříška. Hlasově se projevuje vokalizováním písmenek. Kontakt s osobami se dožaduje zvyšováním intonace hlasu a také se směje nahlas. Koupání je v současné době pro ni oblíbená činnost. Taková odezva je pro nás úžasným výsledkem.

4.3 Nefungující rodina

Žádné jiné prostředí nemůže poskytnout dítěti stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability ani stejný počet podnětů pro jeho další vývoj, než je jeho rodina. (Švarcová, 2011).

Dítě s Edwardsovým syndromem vyžaduje fyzicky i psychicky náročnou péči. Bohužel se jedná o trvalý stav a málokterý rodič je toho schopen. Pokud se rodiče nedokáží vyrovnat s tím, že je jejich dítě postižené, pak mají často tendenci dítě umístit do ústavní péče. (Švarcová, 2011).

Matka dítěte s Edwardsovým syndromem v průběhu těhotenství odmítla podstoupit genetické vyšetření. Důvodem pro takové rozhodnutí byla informace ze strany lékaře gynekologa, který rodiče informoval o možném riziku poškození plodu v souvislosti s odběrem plodové vody. Genetické vyšetření bylo tedy provedeno až po porodu dítěte z důvodu zjištěné dysmorfie obličeje a pro celkovou hypotonii.

Tříměsíční kojenec byl přijat k ústavní péči na vlastní žádost rodičů. Ti se přišli do ústavu podívat ještě před propuštěním jejich dítěte z nemocnice. S prostředím, kde mělo jejich dítě vyrůstat, byli spokojeni. Přes podrobné seznámení s úrovní prostředí, kvalitou péče a přes neomezenou možnost návštěv, proběhlo samotné rozloučení a předání do ústavní péče velmi emotivně.

Během prvního měsíce rodiče svou holčičku cca dvakrát týdně navštěvují, na 3 dny si ji i odvázejí domů. Dítě pravidelně navštěvují i prarodiče ze strany matky, kteří k němu mají přirozený přístup a láskyplný vztah.

Druhý měsíc probíhá analogicky, rodiče i prarodiče se o stav a projevy dítěte

zajímají, komunikují s personálem. Matka je vůči dítěti více empatická, v její náručí je kojenec vždy spokojený. Otec má k němu větší odstup, do náruče ho nebere, svůj (možná zdánlivě) vlažnější přístup kompenzuje jakousi demonstrací nastudovaných znalostí o samotném Edwardově syndromu. Prarodiče navštěvují dítě v podobných intervalech, ale jindy, než rodiče. Vyjíždějí s dítětem na procházky, rádi přebírají běžné úkony denního režimu (krmení, koupání, přebalování apod.), uvažují o víkendových pobytech vnučky v jejich domě.

Na návštěvy za již pětíměsíčním kojencem začíná docházet pouze matka, otec přichází sporadicky. Babička navštěvuje kojence pravidelně, ale nikdy nepřicházejí s dcerou společně. V průběhu návštěv si babička více osvojuje zásady péče o vnučku. Začíná zvládat koupání a krmení, podávání léků i správné polohování. Je přítomna i při provádění bazální stimulace, která probíhá již druhý měsíc. Tím, že se zrealizovala první víkendová návštěva kojence u babičky, dítě začíná na přítomnost babičky pozitivně reagovat. Spokojenost dává najevo větší svalovou uvolněností a prvním úsměvem.

Při jedné z dalších návštěv se na oddělení setkávají babička, matka i otec dítěte. Je mezi nimi cítit rivalita. Otec je nespokojen, že babička navštěvuje jeho dítě. Nesouhlasí s tím a nevybíravým způsobem babičce oznamuje, co si nepřeje. Fáze popírání u něj stále přetrvává. Jeho samotný postoj odmítání dítěte pak vnucuje i ostatním členům rodiny. Matka se k věci nijak nevyjadřuje. Situaci chtěl řešit ústavní psycholog, rodiče však neprojevili zájem.

Čtvrtý měsíc pobytu dítěte rodiče přestávají na návštěvy docházet. Prarodiče i přes protesty otce kojence stále přicházejí pravidelně. Jezdí ven s kočárkem na vycházky. Berou si na víkend vnučku domů a plánují další návštěvu. Chovají se k ní jako k rostoucímu, a dále se vyvíjejícímu jedinci. Jsou informováni o zkrácené době jejího života a snaží se jí předat co nejvíce. Kojenec je nejen v jejich přítomnosti spokojený, ale i dlouho po návratu z jejich péče zpátky do ústavu. Na mluvu a slovní hříčky začíná kojenec reagovat úsměvem a také sleduje více okolí.

Pátý měsíc pobytu kojence opět na návštěvy do ústavu začíná docházet matka, někdy i s otcem. Babička přichází téměř každý víkend. Raduje se

z každého dosáhnutého úspěchu dítěte. Zapojuje se do ošetrovatelské péče a to i přes protesty otce dítěte.

Pobyt malého kojence v ústavu byl od začátku zpestřován návštěvami rodiny. Rodiče postupem času od návštěv začali opouštět a docházeli méně. Přetrvává u nich problém s přijetím situace, jejich průběh je v současné době více orientovaný již na budoucnost. Obávají se, zejména otec, přílišné citové vazby na dítě a tím i hlubšího traumatu v případě jeho smrti. Prarodiče se naopak více zaměřují na přítomnost a potřeby dítěte. Napětí mezi rodiči a prarodiči trvá.

4.4 Opožděný psychomotorický vývoj

V našem zařízení hodnotíme psychomotorický vývoj podle publikace Waltera Strassmeiera. (viz příloha č. 1). Hodnocení je zaměřeno na pět funkčních oblastí. První posuzovanou oblastí je sebeobsluha a sociální vývoj. Druhou a třetí oblastí je jemná a hrubá motorika. Dále hodnotíme řeč a v poslední řadě myšlení a vnímání. Dovednosti v jednotlivých oblastech jsou seřazeny postupně podle obtížnosti. Vývojové období pro znázornění je od 3 měsíců do 5 let. V konečném profilu znázorněným na grafu lze pak pozorovat vývojovou úroveň dítěte. Cíleně se můžeme zaměřit na oblasti, v kterých graf ukazuje vývojové opoždění. Při podprůměrných hodnotách musí být dítěti poskytnuta zvláštní péče. U postiženého dítěte je důležité učení po malých krocích. Učení by mělo být pro dítě radostí. Velmi důležitá je vhodná motivace. Výuka by měla probíhat tak, že požadovanou činnost nejprve předvedeme. Následně dítěti v činnosti pomůžeme (např. vedením ruky), přičemž při zvyšující se zručnosti dítěte postupně pomoc omezujeme. Dítě si postupně osvojuje více samostatnosti a důvěry ve vlastní schopnosti. Výsledkem je oboustranná radost z dosažených úspěchů. (Strassmeier, 1996)

Sebeobsluha

U sebeobsluhy se hlavně zaměřujeme na schopnosti přijímání stravy, na souhru ruky a úst a jak cíleně používá své tělo. Také se soustředíme na sociální kontakt dítěte. Pomůcky k rozvoji sebeobsluhy, které potřebujeme, jsou barevné

hračky, ozvučené hračky, slovní hříčky.

Ve 3. měsíci se Ivanka učí přijímat stravu. Při nedostatečně vyvinutém úsilí při sání posouváme dudlík v ústech dopředu a dozadu. Lehce masírujeme tváře.

Ve 4. měsíci věku již dobře pije z lahvičky. Své ruce ještě nepoužívá. Na přerušení kontaktu zatím nijak nereaguje. Při manipulaci na Ivanku mluvíme a komentujeme činnosti.

Až v 6. měsíci získává kojenec pocit důvěry. Při položení do postýlky někdy pláče. Dožaduje se kontaktu. Další kontakt se snažíme zdokonalovat slovními hříčkami, bazální stimulací.

V 7. měsíci začíná jíst ze lžičky a jde jí to velice dobře. Z hrnečku čaj pít neumí, pouze je-li hrnek vybaven pítkem. Pokoušíme se Ivanku přimět k tomu, aby se sama zaměstnávala. Pokládáme ji pod hrazdičku se zavěšenými hračkami, do postýlky vkládáme mazlíčího plyšového medvěda od babičky.

Jemná motorika

V jemné motorice je patrné velké vývojové opoždění. Tříměsíční Ivanka nemá koordinaci rukou, nepřikládá ruku ke střední linii těla ani k ústům. Stále má sevřené ruce v pěst.

Postupně se začínají pěsti uvolňovat až ve 4. měsíci, ale prsty pořád překrývají palec. Nejvíce uvolněné bývají po cvičení. Vkládáme do rukou měkké hračky.

I v 6 měsících vadné držení prstů překrývají palec a pevně sevřené prsty v pěst jí nedovolují chrastítko uchopit. Hladíme Ivanku po dlaních a vkládáme vlastní prst do plochy její dlaně. Při vložení prstu do dlaně se objevuje krátký stisk rukou a následné uvolnění.

V 7 měsících má prstíky během dne již hodně uvolněné, začíná o ně projevovat zájem tím, že si je prohlíží a strká do pusinky. Ústa začíná využívat k poznávání. Hračku si do ruky sama nevezme, převládá úchopový reflex. Proto

se snažíme samy vkládat chrastítka Ivance do ruky, a tím rozvíjet vědomý úchop.

Hrubá motorika

Ve 4 měsících Ivanka na polohu na břišku reaguje pláčem. Hlavičku zvedne jen nakrátko nad podložku. Vsedě se jí musí hlavička přidržovat. V postýlce je poloha upravována tak, aby hlavička nebyla v záklonu. Stále chybí regulace vlastního těla.

V 5 měsících v poloze na břišku začíná zvedat hlavičku nad podložku ale jen na krátkou dobu. Zádové svalstvo je chabé. Střídáme proto polohy na zádech, na břišku, na pravé i levé straně.

V 6 měsících v poloze na zádech nemá hlavičku tolik v záklonu, ale tělo stále inklinuje do levé strany. V poloze na zádech sama otáčí hlavou do obou stran. Z této polohy se pak sama přetočí na levý i pravý bok. Polohu na pravém boku si hodně oblíbila a v této poloze i usíná. Když je na břišku zvedne hlavu jen na chvíli, poloha je pro ni stále neoblíbená. Po určité době začíná i plakat. Snaží se opírat o předloktí, čímž si usnadňuje zvedání hlavičky nad podložku.

V 7. měsíci nejvíce upřednostňuje polohu na levém boku. Ze zad na bříško se stále nepřetočí, ani z bříška na záda. V poloze na břišku nevydrží dlouho, hlavičku zvedne nad podložku jen nakrátko, neodmítá ji pouze v případě bazální stimulace, kdy vydrží po celou dobu masáže neplakat. V poloze na zádech začíná rotovat tělem kolem své osy. I když střídá polohy hlavičky z levé strany doprava, stále její trup i hlava v poloze na zádech inklinuje více doleva.

Řeč

Ve 4 měsících hodně reaguje Ivanka na podněty pláčem. Uklidní se v náruči. Na verbální kontakt nijak neodpovídá, neusmívá se. Snažíme se vzbudit její pozornost pohlazením, úsměvem, písničkou.

V 5 měsících začíná kontaktovat okolí a s námi se dorozumívat. Pokud jí něco nechutná začne kašlat. Při hudebních chvílkách, s použitím hudebních

nástrojů, pláče.

V 6 měsících začíná mít první hlasové projevy, vrnění. Na verbální kontakt začíná odpovídat úsměvem.

V 7. měsíci spontánně vydává hlásky a někdy se zasměje i nahlas. Pak je z toho jakoby zaskočená. Na její veškeré hlasové projevy odpovídáme, snažíme se jí ukázat zpětnou vazbu.

Myšlení

Jako čtyřměsíční kojenec nezachytí pohledem ani hračky ani pohybující se osobu. K rozvoji myšlení používáme zavěšené hračky, pestrobarevné nebo svítící hračky.

V 5 měsících Ivanka nerozlišuje známé a neznámé osoby. Na malou chvíli se jí podaří zachytit očima sestru. Hračky zavěšené nad sebou ještě nefixuje.

V 6 měsících pokud, pokud je posazena do polohovací sedačky, je klidná a začíná sledovat okolí, snaží se i kontaktovat. Po uložení do postýlky je někdy nespokojená. Vydává ze sebe nediferencované, vrnivé zvuky.

V 7 měsících již pozoruje hrající kolotoč zavěšený nad sebou. Také při slovních hříčkách pozoruje sestru a snaží se vydávat hlásky.

Na zobrazeném grafu uvedeném v příloze je již při šestiměsíčním hodnocení patrné vývojové opoždění v jemné motorice. Není žádný vývojový posun. Naopak v sociálním vývoji, v řeči a ve vnímání dosahuje vzhledem ke svému postižení dobrých výkonů. V 6 měsících je v těchto oblastech na úrovni tříměsíčního zdravého kojence.

V současnosti se sedmiměsíční Ivanka dále rozvíjí v sociálním vývoji i v řeči, touží po sociálním kontaktu. Snaží se získat dostatek pozornosti. K tomu volí své způsoby dorozumívání. V jemné i hrubé motorice je stále na úrovni tříměsíčního zdravého kojence. Nejvýraznější posun je v oblasti sebeobsluhy.

5. Následná péče

Vývoj kojence je určován na základě aktuální úrovně jeho rozumových schopností. Proto si postižený jedinec více osvojuje všechno jednoduché, elementární. Nemůžeme ale uspokojovat pouze jeho základní potřeby. A i když u dětí s mentální retardací je oslabena potřeba poznávat, musíme vytvářet stále nové dojmy, podporovat jeho samostatnost, rozvíjet jeho pohybové schopnosti a podporovat ho v získávání nových zkušeností. (Švarcová, 2011).

Snažíme se správným způsobem rozvíjet jednotlivé oblasti psychomotorického vývoje. Vzhledem k závažnému základnímu onemocnění kojence, je nejisté, co všechno se nám podaří splnit a jaké nové problémy nastanou.

Dítě je v ústavní péči 5 měsíců. Postupně se vytvořil vztah mezi kojencem, námi a mezi rodinou. Do samotné péče se snažíme začlenit rodiče i prarodiče. Zapojujeme je pouze do takových činností, s kterými se sami ztotožňují. Mají zájem o krmení, koupání, chtějí slyšet o nových schopnostech a dovednostech svého dítěte. Jsme sociálně zdravotní zařízení pro děti do 3 let. Jelikož je k nám kojenec umístěný na vlastní žádost rodičů, budou muset rodiče po uplynutí této doby rozhodnout o dalším osudu svého dítěte. Pokud budou mít sami zájem, sociální pracovníce jim budou v mnohém nápomocny. Doporučí jim nejvíce vhodný, pokračující ústav sociální péče. Dle zvážení psychologa budeme i v budoucnu podporovat další péči ze strany prarodičů. Jsou velkým přínosem pro psychickou stránku kojence. Otec kojence tuto skutečnost v současnosti již přehlíží.

S přibývajícím věkem bude i fyzioterapeutická péče upravena tak, aby řešila aktuální i potencionální problémy dítěte. Bude potřeba nadále posilovat zádové svalstvo kojence, které je chabé. S vyšší pohybovou aktivitou kojence bude pozměněno samotné polohování. Další rehabilitace by byla daná stabilizací držení trupu. Dle neurologické kontroly bude rehabilitace Vojtovou metodou pokračovat nebo bude ukončena.

Diskuze

Ve své práci popisuji osud kojence s Edwardsovým syndromem umístěného do kojeneckého ústavu. Rodiče genetické vyšetření, které jim bylo nabídnuto v rámci pozitivního prenatalního screeningu, odmítli a matka se rozhodla dítě donosit s rizikem výskytu genetické vady dítěte.

Prenatální screening je v České republice na velice dobré úrovni. Každá těhotná žena má u nás právo na informace o všech možnostech screeningového vyšetření vývojových vad, o jejich oblastní dostupnosti i o možných rizicích. Jestli jej využije, záleží pouze na ní.

Otázkou je, zda se odmítnutím genetického vyšetření zachovala matka správně. Co by následovalo, kdyby již v prenatalním období byla potvrzena genetická vada? Jednala by morálně, kdyby postižené dítě i tak porodila, nebo kdyby těhotenství nechala ukončit interrupcí? V ústavu můžeme kojenci poskytnout pěkné prostředí a kvalitní péči. Nikdy ale nenahradíme přirozené prostředí – fungující rodinu.

Po porodu bylo riziko potvrzeno stanovením diagnózy Edwardsova syndromu. Téměř 3 měsíce se rodiče rozhodovali, zda si dítě ponechají ve své péči nebo ne. Nevím, co a nakolik je ovlivnilo, že se nakonec rozhodli dítě umístit do kojeneckého ústavu. Nikdo je k žádným velkým rozhodnutím nenutil, vše zvážili sami. Otec dítěte, autorita rodiny, později popisoval, jak na internetu vyhledával informace o samotném syndromu. Nemohl zde najít nic jiného, než že Edwardsův syndrom je soubor vad neslučitelných se životem. Prenatálně i postnatálně. Tedy žádná budoucnost. Skutečnost těchto informací mohu sama potvrdit ze své vlastní zkušenosti, při vyhledávání podnětů pro psaní této práce.

Výjimkou je příběh známé medializované kauzy. Tito rodiče řešili úplně jiný problém. V tomto případě matka genetické vyšetření, na doporučení lékaře i přes obavy z možného rizika potratu, absolvovala. Výsledkem pro rodiče bylo potvrzení podezření diagnózy Edwardsova syndromu u jejich dosud nenarozeného dítěte. Na miminko se tolik těšili, že o možné interrupci neuvažovali. Od té doby se museli trpce smířovat nejen se závažnou diagnózou ale i s útoky lékaře a jejich

blízkého okolí. Všichni kromě rodičů si nepřipouštěli jiné možné řešení než se takového dítěte vzdát a jít na potrat. Oni se ale rozhodli jinak a v prosinci 2007 se jim narodila holčička s genetickým postižením Edwardsův syndrom. Na veřejnosti se pak kriticky vyjádřili k způsobu, jakým jim byla sdělena možnost volby potratu. Následkem toho nastala bouřlivá reakce ze stran lékařů, kteří si obhajovali svou práci. Jejich životní příběh má i filmovou podobu. Dokument byl nazván - Zachraňte Edwardse. Kromě toho založili internetový portál nazvaný Juliánky stránky, kde jsme mohli veřejně sledovat jak se Juliánka rozvíjí. Myslím, že jde o jediný zveřejněný životní příběh dítěte s touto nemocí v Česku. Juliánka se dožila 8 let, zemřela letos v únoru. Žádné jiné srovnání s touto problematikou jsem bohužel nenalezla.

Zcela jinak se zabývají podáváním informací o této genetické vadě ve Velké Británii. Existují tam internetové stránky SOFT UK, které nabízejí celistvou pomoc takto postiženým rodinám. Prostřednictvím internetových stránek se mohou rodiče obracet na specialisty, kteří jim mohou pomoci už v rané fázi prenatalní péče. Pomoc pokračuje dobou samotného porodu a dalším vývojem jedince. Mohou tu najít adekvátní psychomotorický vývoj dítěte s Edwardsovým syndromem. Důležitou součástí stránek je i opora pozůstalým v době úmrtí jejich dítěte. Nabízí rady, jak se se ztrátou vyrovnat a jak si počínat při zajišťování pohřbu. Stránky dále obsahují životní příběhy dětí s Edwardsovým syndromem. Popisují jejich zdravotní problémy související se základním onemocněním, způsoby léčby a zkušenosti rodičů. Velmi mě například zaujalo, že v Anglii některé děti s Edwardsovým syndromem, navštěvují školky a dokonce i základní školy se spoluúčasti asistenta. (www.soft.org.uk).

V České republice nejsme na tuto eventualitu připraveni. Velká pomoc je v rámci prenatalní péče, poskytnutím genetického poradenství lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru lékařská genetika. Ale pokud se rozhodnete postiženého jedince ponechat a dál vychovávat, jsou další cesty velice těžké. Pomoci mohou různá občanská sdružení, která nabízí většinou specifikaci svých služeb na internetových portálech.

Závěr

V této bakalářské práci popisuji ošetrovatelskou péči o kojence s Edwardsovým syndromem. V klinické části popisuji chromozomální aberace a především charakterizuji Edwardsův syndrom. Specifika ošetrovatelské péče rozepisuji v další části. V ošetrovatelské části vycházím z anamnézy dle modelu Virginie Hendersonové. Zdravotní stav postiženého kojence není dosud nijak vážný. Řeší se problémy jako u jiných kojenců, jen psychomotorický vývoj je znatelně opožděný. Pozitivní výsledky ošetrovatelské péče přicházejí pozvolna, v malých krocích. Proto jsem pozorování v průběhu pobytu vedla po dobu 5 měsíců. V závěru jsem prezentovala řešení, ne vždy lehce ovlivnitelných, ošetrovatelských problémů. Na uvolňování svalového napětí u kojence a na uvědomování si vlastního těla měla a má veliký podíl bazální stimulace. Stala se i úspěšným komunikačním prostředkem mezi postiženým kojencem a námi. Při prvních komunikativních reakcích kojence se stala tato činnost pro nás smysluplnou.

Moje práce by měla poukázat jak je důležitá spolupráce mezi členy multidisciplinárního týmu, jehož součástí je i rodina.

Seznam použitých zkratk

AFP - alfafetoprotein

CT – počítačová tomografie

free β hCG –volná beta podjednotka lidského choriového gonadotropinu

IVF – in vitro fertilizace

KO+diff – krevní obraz a diferenciální rozpočet leukocytů

M+S – moč a sediment

PAPP A- těhotenský plasmatický protein A

T- hCG – choriový gonadotropin

uE3 – nekonjugovaný volný estriol

UPT – umělé přerušení těhotenství

Seznam použité literatury

BRDIČKA, R., DIDDEN, W. *Genetika v klinické praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-182-7.

DUNGL, P. a kol. *Ortopedie*. Vydání 2. Praha: Grada Publisching, 2014. S. 944-945. ISBN 978-80-247-4357-8.

FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada Publisching, 2007. ISBN 978-80-247-1314-4.

HÁJEK, Z. a kol. *Porodnictví*. Vydání 3. Praha: Grada Publisching, 2014. ISBN 978-80-247-4529-9.

HUČÍN, B., ŽÁČEK, P. *Dětská kardiochirurgie*. Vydání 2. Praha: Grada Publisching, 2012. ISBN 978-80-247-4497-1.

IMPEY, L., CHILD, T. *Obstetrics & Gynaecology*. Edicion 3. Chichester, West Sussex: Wiley - Blackwel, 2008. ISBN 978-1-4051-6095-7.

JAKUBÍKOVÁ, J. *Vrozené anomálie hlavy a krku*. Praha: Grada Publisching, 2012. ISBN 978-80-247-4064-5.

KOČÁREK, E. *Genetika*. Praha: Scientia, spol. s r. o. pedagogické nakladatelství, Praha 2004. ISBN 80-7183-326-0.

KREJČÍŘOVÁ, D. *Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte*. In: ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Vydání 4. Praha: Grada Publisching, 2006. s. 69-74. ISBN 80-247-1049-8.

KUČEROVÁ, M. a kol. *Úvod do klinické genetiky*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1981. ISBN 08-014-82.

OTOVÁ, B. a kol. *Lékařská biologie a genetika. 1 díl*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1594-3.

ORTH, H. *Dítě ve Vojtově terapii*. České Budějovice: Kopp, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Vydání 4. Praha: Grada Publisching, 2006. ISBN 80-247-1049-8.

SHUMPELICK, V. *Chirurgie - stručný atlas operací a výkonů*. Praha: Grada Publisching, 2013. ISBN 978-80-247-4531-8.

STRASSMEIER, W. *260 cvičení pro děti raného věku*. Vyd. 2. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-103-7.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.

TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2004. ISBN 80-7013-324-4.

VÁCLAVÍČKOVÁ, L. *Komunikace jako součást bazální stimulace*. Sestra. 2014, č. 3, s. 25 -26. ISSN 1210-0404.

VÁGNEROVÁ, M. *Dědičnost psychických vlastností, jejich odchylek a poruch*. In: ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Vydání 4. Praha: Grada Publisching, 2006. s. 53-56. ISBN 80-247-1049-8.

VYTEJČKOVÁ, R. a kol. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II*. Praha: Grada Publisching, 2013. s. 64. ISBN 978-80-247-3420-0.

ŽIŽKA, J. *Diagnostika syndromů a malformací*. Hradec Králové: Galén, 1994, ISBN 80-85824-04-3

INTERNETOVÉ A JINÉ ZDROJE

JIRÁSEK, JE.: *Prenatální vývoj, malformace, a jejich ultrazvuková diagnostika*. (abstrakt z konference). [online]. Actual Gyn. 2015. [cit. 2016-04-03]. Dostupné z: http://www.actualgyn.com/pdf/cz_2015_177.pdf

JULIÁNKY STRÁNKY: [online] [cit. 2016-03-22]. Dostupné z: <http://juliankas.blog.cz/01-271>

GREGOR, V., ŠÍPEK, A., ŠÍPEK Jr., A: *Vrozené chromozomové aberace v České republice v období 1994 – 2013*. (abstrakt z konference). [online]. Actual Gyn. 2015. [cit. 2016-03-22]. Dostupné z: http://www.actualgyn.com/pdf/cz_2015_159.pdf

KOČÁREK a kol.: *Diagnostika chromozomálních aberací*. [online]. Univerzita Karlova v Praze, 2. LF a FN Motol, Ústav biologie a lékařské genetiky. 2002. [cit. 2016-03-22]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/diagnostika-chromosomalnich-aberaci-146699>

NHS UK: *Edwards' syndrome (trisomy 18 kol.)* [online]. [cit. 2016-03-20]. Dostupné z: <http://www.nhs.uk/conditions/edwards-syndrome/Pages/Introduction.aspx>

POLÁK, P., KOVAŘÍKOVÁ, D: *Případ prenatálně diagnostikovaného diagnostikovaného Edwardsova syndromu- mediální odezva, odborné a etické souvislosti*. [online]. Actual Gyn. 2011. [cit. 2016-04-04]. Dostupné z: http://www.actualgyn.com/pdf/cz_2011_35.pdf

SOFT UK: *Suporrt organisation for Trizomy 13/18*. [online]. 2005-2016 [cit. 2016-03-20]. Dostupné z: <http://www.soft.org.uk/>

ŠANTAVÝ a kol.: *Provádění všeobecného prenatalního screeningu vrozených vývojových vad*. [online]. Actual Gyn. 2014. [cit. 2016-02-13]. Dostupné z: http://www.actualgyn.com/pdf/cz_2014_124.pdf

ŠÍPEK a kol.: *Prevalence vybraných vrozených vad v České republice: vývojové vady ledvin, srdce a vrozené chromozomové aberace*. [online]. Pro lékaře. cz. 2013. [cit. 2016-02-13]. Dostupné http://www.prolekare.cz/epidemiologie-clanek/prevalence-vybranych-vrozenych-vad-v-ceske-republice-vyvojove-vady-ledvin-srdce-a-vrozene-chromozomove-aberace-41638?confirm_rules=1

ZÁKON O UMĚLÉM PŘERUŠENÍ TĚHOTENSTVÍ č. 66/1986 Sb: *Sbírka zákonů v ČR, Praha, 1986*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1986-66>

ZÁKON O SPECIFICKÝCH ZDRAVOTNÍCH SLUŽBÁCH č. 373/2011 Sb: *Sbírka zákonů V ČR, Praha, 2011*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-373>

Zachraňte Edwardse (dokumentární film). režie Dagmar SMRŽOVÁ. ČR, Febio, 2010

Seznam příloh

Příloha č. 1: Hodnocení dle Strassmeiera

Příloha č. 2: Percentily

Příloha č. 3: Ošetřovatelská anamnéza

Příloha č. 1



Kojenecké ústavy Ústeckého kraje, p. o.
Husitská 1683/2, 434 01 Most
Tel. 476 446 311

Výchovná dokumentace

HODNOCENÍ DLE STRASSMEIERA 1

JMÉNO DÍTĚTE:	Irunka		RODNÉ ČÍSLO:		ZDR. POJ.:		
ZMĚNA JMÉNA:			NAROZENO:	14.2.2015	V KÚÚK OD:	18.5.2015	
14.2.2019 podpis sestry:	4 ROKY	48					
		47					
		46					
		45					
		44					
		43					
14.8.2018 podpis sestry:	42 měsíců	42					
		41					
		40					
		39					
		38					
		37					
14.2.2018 podpis sestry:	3 ROKY	36					
		35					
		34					
		33					
		32					
		31					
14.8.2017 podpis sestry:	30 měsíců	30					
		29					
		28					
		27					
		26					
		25					
13.2.2017 podpis sestry:	2 ROKY	24					
		23					
		22					
		21					
		20					
		19					
14.8.2016 podpis sestry:	18 měsíců	18					
		17					
		16					
		15					
		14					
14.2.2016 podpis sestry:	1 ROK 52 týdnů	13					
		12					
		11					
21.11.2015 podpis sestry:	40 týdnů	10					
		9					
		8					
29.8.2015 podpis sestry:	28 týdnů	7					
		6					
		5					
		4					
6.6.2015 podpis sestry:	16 týdnů	3					
		2					
14.3.2015 podpis sestry:	4 týdny	1					
		0					
			A	B	C	D	E
			Sebeobsluha	Jemná motorika	Hrubá motorika	Řeč	Myšlení, vnímání



Kojenecké ústavy Ústeckého kraje, p. o.
Husitská 1683/2, 434 01 Most
Tel. 476 446 311

Výchovná dokumentace

HODNOCENÍ DLE STRASSMEIERA 1

JMÉNO DÍTĚTE:	<i>Paula</i>	RODNÉ ČÍSLO:		ZDR. POJ.:	
ZMĚNA JMÉNA:		NAROZENO:	14.2.2015	PŘIJATO:	18.5.2015

A. SEBEOBSLUHA - sociální vývoj													
období	body												
4. ROK ŽIVOTA	48												
	47												Hraje si tvůrčím způsobem a staví, aniž by ihned vše zničilo
	46												Myje si obličej
	45												Snadno se odloučí od maminky (tety)
	44												Čistí si zuby
	43												Obléká si ponožky a obouvá se (nemusí zavazovat tkaničky)
	42												Pije slámkou, aniž by ji při tom zlomilo
	41												Hraje si samostatně s ostatními dětmi bez velkého dohadování
	40												Jí samostatně vidličkou a lžící a jen málo se pobryndá
	39												Chodí na toaletu (bez svlékání a oblékání, mytí...)
	38												Samostatně si přinese vodu k pití z kohoutku
	37												Poslouchá krátké příběhy
3. ROK ŽIVOTA	36												Oblékne si kabátek (zapínání není nutné)
	35												Pokouší se pomáhat v domácnosti (např. zametání nebo utírání prachu)
	34												Hlásí, když potřebuje na toaletu - ve dne i v noci
	33												Myje si ruce
	32												Stáhne si kalhoty, když jde na toaletu
	31												Jí vidličkou, ale ještě se při tom trochu umaže
	30												Dobrovolně si jde lehnout a odpočinout si
	29												Jí lžící a jen něco rozdrobí nebo vybryndá
	28												Na přání se podělí s ostatními
	27												Osuší si ruce
	26												Vyjadřuje slovy svá přání
	25												Saje z plastické slámkou
2. ROK ŽIVOTA	24												Vyhýbá se jednoduchým nebezpečným místům (horká kamna apod.)
	23												Svlékne se - rozepínání není nutné
	22												Zůstane krátce u známých
	21												Líbí se mu hra na honěnou
	20												Pomáhá při úklidu hraček
	19												Mazlí se s panenkou nebo medvídkem
	18												Jí samostatně lžící, přičemž může trochu drobit a bryndat
	17												Uposlechne dva ze tří jednoduchých příkazů
	16												Bez pomoci pije z hrníčku nebo ze sklenice
	15												Dokáže si svlékat ponožky, ale ještě si nedokáže zout boty
	14												Se zájmem se na sebe dívá do zrcadla
	13												Hraje si v přítomnosti ostatních dětí, ale ještě ne s nimi
1. ROK ŽIVOTA	12												Drží ručičky nahoře, aby pomohlo při oblékání
	11												Reaguje na "NE" nebo na "A DOST!" ve třech ze čtyř situací
	10												Hraje si na schovávanou
	9												Jí za pomoci prstů
	8												Žvýká potravu
	7												S pomoci pije z hrníčku nebo ze sklenice
	6												Pokouší se navázat kontakt a upoutat pozornost
	5												Nechá se obléknout bez odporu
	4												Hraje si samo s hračkou 3 minuty
	3												Reaguje na přerušení kontaktu
	2												Očekává, že bude zdviženo
	1	X	X	+	+								Chytá si nožičky nebo si dává ručičku do úst
												Dokáže sát a polykat	
	body			1	2								
	datum	vstupní	14.3.15	6.6.15	29.8.15	21.11.15	14.2.16	14.8.16	13.2.17	14.8.17	14.2.18	14.8.18	14.2.19

Příloha č. 1



Kojenecké ústavy Ústeckého kraje, p. o.
Husitská 1683/2, 434 01 Most
Tel. 476 446 311

Výchovná dokumentace

HODNOCENÍ DLE STRASSMEIERA 1

JMÉNO DÍTĚTE:	<i>Paula</i>	RODNÉ ČÍSLO:		ZDR. POJ.:	
ZMĚNA JMÉNA:		NAROZENO:	14.2.2015	PŘIJATO:	18.5.2015

B. JEMNÁ MOTORIKA											
období	body										
4. ROK ŽIVOTA	32										Tluče (kladivem)
	31										Pastelkou obtáhne předkreslené písmeno V nebo H
	30										Obtáhne předlohu kříže
	29										Dokáže zacházet s nůžkami, ale nestříhá rovně
	28										Vymalování
	27										Omaluje kruh podle předlohy (nemusí být přesný)
	26										Stříhá nůžkami, ovšem s námahou a nepřesně
	25										Roztrhne papír
3. ROK ŽIVOTA	24										Na stole vytvaruje váleček z modelovací hmoty
	23										Správně drží pastelku
	22										Po předvedení přeloží jednou list papíru
	21										Navlékne alespoň čtyři korálky o průměru asi 12 mm
	20										Staví z malých konstrukčních prvků (např. LEGO)
	19										Ze čtyř pokusů třikrát chytí kutálející se míč
	18										Podle vzoru kreslí vodorovné a svislé čáry pastelkou
2. ROK ŽIVOTA	17										Postaví věž ze šesti kostek
	16										Navlékne tři korálky o průměru asi 24 mm
	15										V knížce obrací stránky jednu po druhé
	14										Rozbalí zabalenou sladkost
	13										Postaví věž ze tří kostek
	12										Otevírá krabičku
	11										Podle vzoru vhadzuje kuličky do láhve (kuličky podává dítěti vedoucí cvičení)
1. ROK ŽIVOTA	10										Drží pastelku účelně, ale nikoliv zcela správně
	9										Ukazovákem se dokáže spolehlivě dotknout malých předmětů
	8										Obrací stránky v knížce
	7										Vhazuje kostky do malé nádoby (hrníčku) a opět je vybírá ven
	6										Bere do ruky malé kuličky klešťovým úchopem (palcem a ukazovákem)
	5										Vztahuje ruce po blízkých předmětech mimo jeho dosah
	4										Uchopí a uvolní
	3										Krátce uchopí pevné chrástítko a pozoruje ho
	2										Dívá se na ručičky a hraje si s prstičky
	1										Drží ručičky otevřené nebo volně sevřené do pěsti
	body	X	X	0	0						
	datum										
	vstupní										
	14.3.15										
	6.6.15										
	29.8.15										
	21.11.15										
	14.2.16										
	14.8.16										
	13.2.17										
	14.8.17										
	14.2.18										
	14.8.18										
	14.2.19										

Příloha č. 1



Kojenecké ústavy Ústeckého kraje, p. o.
Husitská 1683/2, 434 01 Most
Tel. 476 446 311

Výchovná dokumentace

HODNOCENÍ DLE STRASSMEIERA 1

JMÉNO DÍTĚTE:	<i>Paula</i>	RODNÉ ČÍSLO:		ZDR. POJ.:	
ZMĚNA JMÉNA:		NAROZENO:	14.2.2015	PŘIJATO:	18.5.2015

C. HRUBÁ MOTORIKA													
období	body												
4. ROK ŽIVOTA	32												Poskakuje nebo skáče bez výměny odrazové nohy
	31												Skočí oběma nohama z pohovky
	30												Skočí snožmo 20 cm daleko
	29												Jde bez držení po schodech nahoru (na každý schod položí jednu nohu)
	28												Jde bez držení po schodech nahoru a dolů (s přisouváním nohy)
	27												Donese sklenici s vodou 3 m daleko
	26												Přejde 3 m po špičkách
	25												Chytne velký míč s ohnutými pažemi
3. ROK ŽIVOTA	24												Jezdí na tříkolce
	23												Vydrží stát jednu vteřinu na jedné noze bez přidržování
	22												Po předvedení chodí po špičkách
	21												Poskakuje s oběma nohama na jednom místě
	20												Jde ze schodů dolů s držením (na každý schod šlápnou jednou nohou)
	19												Jde po schodech nahoru s držením (na každý schod šlápnou jednou nohou)
	18												Leze po nábytku a překonává překážky
	17												Bez přidržování kopne vestoje silně do míče
2. ROK ŽIVOTA	16												Hraje si na bobečku, aniž by se muselo opírat o ruce
	15												Dobře chodí a jen občas upadne
	14												S přidržováním stoupá po schodech (s přisouváním nohy)
	13												Samo se zaměstná
	12												Vstane ze sedu na podlaze, aniž by se muselo přidržet stěn nebo nábytku
	11												Hodí nebo kopne do velkého míče (nemusí trefit cíl)
	10												Krátce jde samostatně
	9												Krátce stojí bez opory
1. ROK ŽIVOTA	8												Sedí rovně na malé židličce
	7												Jde a přidržuje se nábytku
	6												Zvedá se do stoje
	5												Pohybuje se dopředu plazním a lezením
	4												Převaluje a otáčí se
	3												Volně sedí po dobu několika sekund
	2												V sedě udrží hlavičku rovně po dobu půl minuty
	1												V poloze na břišku zvedne krátce hlavičku nad podložku
	body	X	X	7	7								
	datum	vstupní	14.3.15	6.6.15	29.8.15	21.11.15	14.2.16	14.8.16	13.2.17	14.8.17	14.2.18	14.8.18	14.2.19

Příloha č. 1



Kojenecké ústavy Ústeckého kraje, p. o.
Husitská 1683/2, 434 01 Most
Tel. 476 446 311

Výchovná dokumentace

HODNOCENÍ DLE STRASSMEIERA 1

JMÉNO DÍTĚTE:		RODNÉ ČÍSLO:		ZDR. POJ.:	
ZMĚNA JMÉNA:		NAROZENO:	14.2.2015	PŘIJATO:	18.5.2015
D. ŘEČ					
období	body				
4. ROK ŽIVOTA	48				Rádo poslouchá pohádky
	47				Dokáže uvést dva protiklady (studený - horký, světlý - tmavý, pomalý - rychlý)
	46				Mluví nenuceně a pokouší se o krátkou "konverzaci"
	45				Vyjadřuje pocity
	44				Spontánně informuje o nedávných zážitcích
	43				Klade otázky "proč?"
	42				Zaspívá jednoduchou písničku
	41				Zařadí různé obrázky pod nadřazené pojmy "zvíře", "hračka" a "jídlo"
	40				Používá množné číslo
	39				Jmenuje pět zvířat
	38				Uvede své jméno a pohlaví
	37				Opakuje tři čísla
3. ROK ŽIVOTA	36				Z patnácti předmětů pojmenuje deset správně
	35				Řekne větu o pěti slabikách (např. tady je auto)
	34				Řekne své jméno a příjmení
	33				Naslouchá vyprávění po dobu pěti minut
	32				Používá "já" nebo "mně", "můj"
	31				Pojmenuje deset používaných předmětů
	30				Opakuje dvě čísla
	29				Používá věty se třemi slovy
	28				Rozlišuje "velký" a "malý"
	27				Pojmenuje čtyři až pět předvedených předmětů.
2. ROK ŽIVOTA	26				Na otázku: "Jak se jmenuješ?" uvede své jméno
	25				Pojmenuje dvě činnosti
	24				Prohlíží si obrázky
	23				Použije větu o dvou slovech
	22				Na dotaz jmenuje tři předměty z okolí
	21				Na otázku, co by chtělo, projeví dvě přání
	20				Opakuje jednotlivá slova, která zaslechlo
	19				Na obrázcích ukáže na tři různé předměty
	18				Má slovní zásobu o pěti slovech
	17				Ukáže na boty, oděv, hračky
1. ROK ŽIVOTA	16				Má aktivní slovní zásobu dvou slov
	15				Na výzvu ukáže alespoň na jednu část těla
	14				Napodobuje dvě jednoduchá slova
	13				Napodobuje hluky z okolí
	12				Projevuje přání ukázáním
	11				Uposlechne jednoduchý příkaz (např. vezmi si míč)
	10				Přiměřeně reaguje na slova nebo gesta (např. mává při pá pá)
	9				Při hudbě brouká nebo výská
	8				Šeptá
	7				Používá dvojité slabiky (např. ma-ma, da-da...)
1. ROK ŽIVOTA	6				Hodně žvatlá
	5				Před jídlem se zvyšuje jeho aktivita
	4				Vnímá náladu hlasu
	3				Lokalizuje zvuky a otáčí hlavu za zvonečkem
	2				Reaguje úsměvem na hlasy
	1				Spontánně "vrní" nebo se směje při různých podnětech
body					
datum					
vstupní					
14.3.15					
6.6.15					
29.8.15					
21.11.15					
14.2.16					
14.8.16					
13.2.17					
14.8.17					
14.2.18					
14.8.18					
14.2.19					

Příloha č. 1



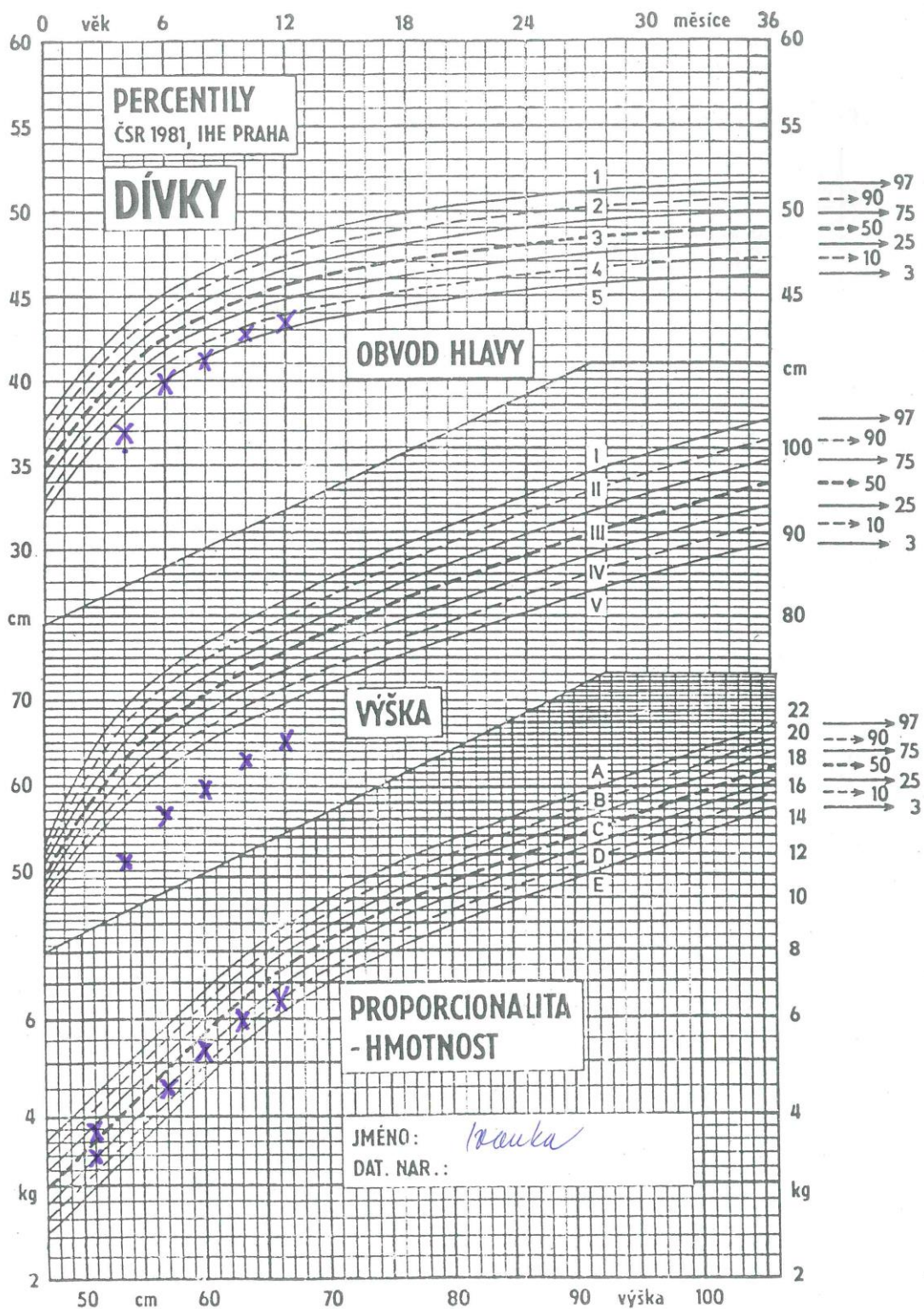
Kojenecké ústavy Ústeckého kraje, p. o.
Husitská 1683/2, 434 01 Most
Tel. 476 446 311

Výchovná dokumentace

HODNOCENÍ DLE STRASSMEIERA 1

JMÉNO DÍTĚTE:	<i>Marka</i>	RODNÉ ČÍSLO:		ZDR. POJ.:	
ZMĚNA JMÉNA:		NAROZENO:	14.2.2015	PŘIJATO:	18.5.2015

E. MYŠLENÍ / VNÍMÁNÍ					
období	body				
4. ROK ŽIVOTA	48				Přiřadí navzájem čtyři geometrické tvary (kruh, čtverec, trojúhelník, šestiúhelník)
	47				Označuje hluky z magnetofonu jako "hlasité" nebo "tiché"
	46				Složí obrázek psa rozstříhaný na tři části
	45				Rozumí pojmům "větší" a "menší"
	44				Chápe význam číslce "dvě" (Kolik je tu kostek?)
	43				Z magnetofonu pozná dva ze čtyř zvuků: auto, telefon, psací stroj, zvonek)
	42				Rozumí: Co létá, jezdí, plave? (Obrázky ryby, ptáčka, auta)
	41				Postaví most ze 3 kostek
	40				Přiřadí navzájem obrázkové kartičky se čtvercem a kruhem
	39				Sestaví skládací hlavolam se třemi až čtyřmi díly
3. ROK ŽIVOTA	38				Počítá na prstech do dvou
	37				Zná funkci tří zobrazených předmětů (lžice, hřebek, hrnek)
	36				Na vyzvání ukáže červenou, žlutou a modrou barvu
	35				Ukáže na tu část těla, které se dotkla jiná osoba (dítě má při tom zavřené oči)
	34				Roztřídí kostky podle dvou barev (červená a modrá)
	33				Položí pět kostek do jedné řady
	32				Zná užitkovou hodnotu různých předmětů (Ukaž, co jíme, co si můžeme obléknout)
	31				Chápe předložky "na" a "pod"
	30				Na vyzvání ukáže šest částí panenky
	29				Nalezne dvě schované věci
2. ROK ŽIVOTA	28				Přiřadí navzájem tři dvojice obrázků
	27				Chápe význam číslce "jedna" (podej mi jeden...)
	26				Vloží kolečko, čtverec a trojúhelník do odpovídajících tvarů v desce
	25				Projevuje náznaky vlastnického myšlení ("můj", "mně")
	24				Chápe pojem "více" (chtělo by mít něčeho více)
	23				Ukáže 5 částí těla na panence (oči, nos, ruce, nohy, vlasy)
	22				Zasouvá 3 duté válečky do sebe
	21				Pozná šest věcí ve svém okolí nebo v obrázkových knížkách (Ukaž mi...)
	20				Napodobuje bubnování dvěma paličkami
	19				Na vyzvání ukáže na dvě osoby
1. ROK ŽIVOTA	18				Projevuje náznaky používání domácích předmětů
	17				Ukáže čtyři části těla na panence
	16				Spontánně čmárá
	15				Vkládá velké předměty do desky s odpovídajícími otvory
	14				Pokouší se napodobovat čmáráni
	13				Bouchá dvěma kostkami o sebe
	12				Odstraní hrníček, aby nalezlo pod ním schovaný předmět
	11				Napodobuje bubnování paličkou
	10				Odkryje látku, již je přikryta kostka
	9				Přitáhne si hračku na provázku
	8				Reaguje na vlastní obraz v zrcadle
	7				Dívá se za lžičkou spadlou ze stolu
	6				Vytrvale se snaží něco získat
	5				Reaguje na zmizení obličeje: hra na schovávanou (kuk!)
	4				Sleduje kutálející se míč
	3				Pozoruje předměty v okolí
	2				Poznává známé osoby
	1				Sleduje pohyblivý objekt
	body				
	datum				
	vstupní				
	14.3.15				
	6.6.15				
	29.8.15				
	21.11.15				
	14.2.16				
	14.8.16				
	13.2.17				
	14.8.17				
	14.2.18				
	14.8.18				
	14.2.19				



Ošetrovatelská anamnéza - dětiJméno dítěte (bez příjmení) *1. nauka* oslovení: *1. nauka*Diagnóza: *Edwardsův syndrom*Věk *3 měs.*Den hospitalizace: *10 den pobytu*

Předchozí zkušenost s hospitalizací: ne – ano Jaká:	
Charakteristika dítěte samotářské – vyhledává kolektiv Oblíbená hračka: <i>není</i> Čím ho lze uklidnit: <i>chováním v náručí</i> Záliby, oblíbené hry: <i>není</i> Další důležitá upozornění:	
Psychomotorický vývoj: v normě – odchylky (jaké?) <i>kojenec upevnen o okoli - zdíkem, nesklopuje hlavou se neprojevuje, v poloze na bříšku nezvedá hlavíčku a poloze na zádech se stáčí k levé straně</i>	
Smyslová omezení Zrak: ne – ano (jaká?) Sluch: ne – ano (jaká?) <i>OAE nevybarvené</i> Řeč: ne – ano (jaká?) <i>pouze plác</i>	brýle – čočky – nevidomé – další naslouchadla – neslyšící – další
Komunikace vzhledem k věku <i>normální</i> – s problémy (jakými?) <i>kojenec s okolím nekomunikuje, přirozenou část dluh prospi</i> Komunikační jazyk: čeština – jiný (jaký?) Dítě rozumí: ano – ne Dítě mluví: bez problémů – vada řeči (jaká?) Alternativní způsob komunikace (např. znaková řeč) <i>Kojenec, batole, předškolák – úroveň řeči: bez hlasyhoých projevů</i>	
Vědomí GCS = <i>13</i> Fyziologické funkce TT = <i>36,6°C</i> D = <i>35'</i> P = <i>128'</i> TK =	

Příloha č. 3

Dýchání bez potíží: ano - ne Dušnost: ne - ano (jaká?) <i>zahlučení DC - inspirační stndot</i>	
Kašel: ne - ano (jaký?)	Kouření: ne - ano (kolik?)
Inhalace: ne - ano kolikrát denně:	jaká:
Dechová rehabilitace: ne - ano kolikrát denně:	jaká:
Odsávání: ne - ano jak často, kdy: způsob odsávání:	
Kyslík: ne - ano l/min	aplikační pomůcka:
Tracheostomická kanyla: ne - ano číslo:	okolí: klidné - začervenalé - ošetření:
poslední výměna kanyly:	poslední převaz:
Endotracheální kanyla: ne - ano číslo:	fixace:
UPV: ne - ano režim:	
Bolest: ne - ano - hodnocení dle škály (vyberte jednu vhodnou): VAS (obličej) CHEOPS FLACC NIPS Tišení bolesti:	
Katétry, drény, sondy Periferní žilní katétr I: ne - ano kde: počet dní zavedení: poslední převaz: okolí vpichu: klidné - začervenalé -	
Periferní žilní katétr II: ne - ano kde: počet dní zavedení: poslední převaz: okolí vpichu: klidné - začervenalé -	
Centrální žilní katétr: ne - ano kde: počet dní zavedení: poslední převaz: okolí vpichu: klidné - začervenalé -	
Permanentní močový katétr: ne - ano číslo katétru: počet dní zavedení:	
Noso(oro) - gastrická sonda: ne - ano číslo katétru: počet dní zavedení:	

PEG: <u>NE</u>	
číslo katétru:	počet dní zavedení:
poslední výměna katétru:	okolí katétru: klidné – začervenalé -
Drén I: ne – ano Jaký?	
počet dní zavedení:	odvádí (popis sekretu, množství):
poslední převaz:	okolí drénu: klidné – začervenalé -
Drén II: ne – ano Jaký?	
počet dní zavedení:	odvádí (popis sekretu, množství):
poslední převaz:	okolí drénu: klidné – začervenalé -
Další:	
Výživa	
Dítě kojeno plně - částečně (jak často?) <u>Nuthlon 1A.2. 8-9x 70ml.</u>	
Strava kojenecká (jaká?) <u>Nuthlon 1A.2.</u>	
Strava batolecí (jaká?) <u>8-9x 70ml.</u>	
Dieta č.	
Enterální výživa:	
Nutriční doplňky:	
Parenterální výživa:	
Způsob stravování (nazaznamenávejte u plně kojených dětí)	
Dítě jí samo - s dopomocí - krmeno	
Savičkou - lžičkou - přiborem - jinak	
Dítě pije samo - s dopomocí	
Z hrnečku - z pítka - savičkou - ze stříkačky, přes prst - jinak	
Chrup: <u>NEMT</u>	
Mléčný - trvalý	Kariézní - snímatelná zubní náhrada
Rovnátko: ne - ano: fixní - volná	
Hodnocení nutričního stavu	
Váha: <u>9480g</u>	Výška: <u>51cm</u>
Obvod paže: <u>11,5cm</u>	
Dětské nutriční skóre:	
Percentility hmotnost/výška: <u>16 / pod 10</u>	
Léky	
Trvalá medikace: <u>Vigantol 1 x 1gt</u>	
<u>Espumisan 3 x 5gt</u>	
<u>Pro Tectis 1 x 5gt</u>	
Zvyklosti při užívání léků:	
<u>Vigantol je podáván ua lžičce s mlékem.</u>	
<u>Espumisan je podáván ua lžičce, nekape se do lahve.</u>	

<p>Kůže a sliznice Normální – suchá – olupující se Suché sliznice: ne - ano Suché rty: ne - ano (způsob ošetření) Otoky: ne - ano (lokalizace) Exantém: ne - ano (lokalizace, ošetření) Opruzeniny: ne - ano (lokalizace, ošetření) Dekubitus: ne - ano (lokalizace, stupeň, ošetření) Sekrece Nos: ne - ano (popis sekretu, ošetření) Ucho: ne - ano (popis sekretu, ošetření, které ucho) Oko: ne - ano (popis sekretu, ošetření, které oko) Další: ne - ano (místo, popis sekretu, ošetření)</p>
<p>Aktivita, hygienické návyky Leží - přetáčí se – sedí s oporou – sedí samostatně – stojí s oporou – stojí samostatně – chodí okolo postýlky (nábytku) – chodí s pomocí – chodí samostatně Mytí: samostatně – s pomocí – na lůžku <i>restu koupe ve vaničce</i> Čištění zubů: samostatně – s pomocí a kontrolou – zuby čistí ošetřující <i>baz dentice</i> Kompenzační pomůcky: Další oblasti, ve kterých je dítě nesoběstačné nebo částečně nesoběstačné:</p>
<p>Vylučování WC – nočník - pleny - podložní mísa - močová láhev Dítě se vyprazdňuje: samostatně - vyžaduje asistenci (jakou? např. utřít zadek, posadit na WC) <i>do pleny</i> – řekne si (jak?) Zácpa: ne - ano (jak řešeno) Průjem: ne - ano (jak řešeno) Pomočování: ne - ano (kdy, jak řešeno)</p>

<p>Spánek Kdy usíná: <i>přes den spí dle své potřeby, každé dvě hodiny</i> Rituály: <i>je buzen na jídlo. Od 20-6h noční spánek</i> Hračka na spaní: <i>NE</i> Obtíže při spaní: ne - ano (jaké, jak řešeno)</p>
<p>Sociální zázemí Rodina úplná – neúplná – další (např. zařízení ústavní péče) Dítě žije s <i>na žádost rodičů je kojeneček v ústavní péči</i> Sourozenci: ne - ano (počet) Dítě v nemocnici přijato samo – s matkou – s Zájem rodiny: ano - ne</p>
<p>Další důležité informace <i>U kojence je třeba udržovat jeho správnou tělesnou teplotu, vhodným oblečením, přikrytím dekou. Za kojencem docházejí na návštěvy rodiče.</i></p>
<p>Shrnutí <i>Kojenec s Edwardovou syndromem. byl přijat do ústavní péče ve věku 3 měsíců. To den pobytu přijímá stravu ze savičky - krmení vyžaduje trpělivost. Po jídle někdy ubliívá. Ověřovatelským problémem je hypertenzní syndrom. Provádí se polohováním a bazální stimulace. Kojenec se zahřívá pouze pláštěm, jinak s okolím nekomunikuje.</i></p>
<p>Anamnézu odebrala sestra: <i>Zitková</i> Datum: <i>květen 2011</i> Forma studia: kombi – denní Email:</p>